



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS - UFAM
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E LETRAS (ICHL)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIEDADE E CULTURA NA AMAZÔNIA-
PPGSCA

SALATIEL DA ROCHA GOMES

TESE DE DOUTORADO

MEMÓRIAS DE OUTSIDERS NA FIGURAÇÃO DA HANSENÍASE: DO ISOLAMENTO
COMPULSÓRIO ÀS EXPERIÊNCIAS DE ESCOLARIZAÇÃO



MANAUS

2020

SALATIEL DA ROCHA GOMES

**MEMÓRIAS DE OUTSIDERS NA FIGURAÇÃO DA HANSENÍASE: DO ISOLAMENTO
COMPULSÓRIO ÀS EXPERIÊNCIAS DE ESCOLARIZAÇÃO**

TESE DE DOUTORADO

Tese doutoral apresentada à Banca Examinadora do Doutorado em Sociedade e Cultura na Amazônia, do Programa de Pós Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia, da Universidade Federal do Amazonas, como requisito para obtenção do título de Doutor em Sociedade e Cultura na Amazônia.

MANAUS

2020

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

G633m	Gomes, Salatiel da Rocha Memórias de Outsiders na Figuração da Hanseníase: Do isolamento Compulsório às Experiências de Escolarização / Salatiel da Rocha Gomes . 2020 251 f.: il. color; 31 cm. Orientador: Gláucio Campos Gomes de Matos Tese (Doutorado em Sociedade e Cultura na Amazônia) - Universidade Federal do Amazonas. 1. Amazonas. 2. Colônia Antônio Aleixo. 3. Hanseníase. 4. Isolamento. 5. Outsiders. I. Matos, Gláucio Campos Gomes de. II. Universidade Federal do Amazonas III. Título
-------	--

SALATIEL DA ROCHA GOMES

TESE DE DOUTORADO

Tese doutoral apresentada à Banca Examinadora do Doutorado em Sociedade e Cultura na Amazônia, do Programa de Pós Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia, da Universidade Federal do Amazonas, como requisito para obtenção do título de Doutor em Sociedade e Cultura na Amazônia.

Manaus, 27 de Agosto de 2020.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Gláucio Campos Gomes de Matos
Universidade Federal do Amazonas- UFAM (Presidente)

Prof. Dr. Nilton Ponciano
Instituto Federal do Amazonas - IFAM (Membro externo)

Prof. Dr. José Vicente de Souza Aguiar
Universidade do Estado do Amazonas - UEA (Membro externo)

Profa. Dra. Elenise Faria Scherer
Universidade Federal do Amazonas - UFAM (Membro interno)

Prof.^a Dra. Marilene Corrêa da Silva Freitas
Universidade Federal do Amazonas (Membro interno)

MANAUS

2020

LISTA DE SIGLAS

CAPES- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CETAM – Centro de Educação Tecnológica do Amazonas

CONTRAN – Conselho Nacional de Trânsito

DETRAN – Departamento Estadual de Trânsito

DNS – Departamento Nacional de Saúde Pública

ECAE - Espaço Cidadão de Arte e Educação.

EJA- Educação de Jovens e Adultos

ETSUS- Escola Técnica do SUS

FAMETRO - Faculdade Metropolitana de Manaus.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IEA - Instituto de Educação do Amazonas

IFAM- Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Amazonas.

INCRA- Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária

MEC- Ministério da Educação

MOBRAL - Movimento Brasileiro de Alfabetização

MORHAN- Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase

OMS- Organização Mundial de Saúde

PARFOR – Programa Nacional de Formação de Professores da Educação Básica

PPGSCA – Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia

PQT - Poliquimioterapia

SAGE – Sala de apoio à Gestão Estratégica

SAMU - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência.

SEDUC – Secretaria de Estado de Educação

SEMED- Secretaria Municipal de Educação

SENAC – Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial

SESP – Serviço Especial de Saúde Pública

SGTES - Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde

SIGEAM – Sistema Integrado de Gestão Educacional do Amazonas

SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SNL – Serviço Nacional da Lepra

SPA – Serviço de Pronto Atendimento

SUS – Sistema único de Saúde

SUSAM – Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas

UBS- Unidade Básica de Saúde.

UEA- Universidade do Estado do Amazonas

UFAM – Universidade Federal do Amazonas

UNASUS - Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde

*Dedico este trabalho a todas as pessoas atingidas pela
hanseníase, sobretudo, as que vivenciaram o isolamento compulsório.
Quantas vidas foram silenciadas neste período e quantas histórias
foram reinventadas! Adaptaram as trilhas e fortaleceram a rede de
interdependência!*

*"Tudo, aliás, é a ponta de um mistério. Inclusive, os fatos. Ou a ausência deles. Duvida?
(João Guimarães Rosa).*

*Dependemos dos outros; os outros dependem de nós. Na medida em que somos mais dependentes dos outros do que eles são de nós, em que somos mais dirigidos pelos outros do que eles são por nós, estes têm poder sobre nós, quer nós tenhamos tornado dependentes pela utilização que fizeram da força bruta ou pela necessidade que tínhamos de ser amados, pela necessidade de dinheiro, de cura, de estatuto, de uma carreira ou simplesmente de estímulo
(Elias, 2008, p. 101)*

AGRADECIMENTOS

Confesso que sempre gostei de ler a “parte” dos agradecimentos das teses e dissertações. Acredito que podemos sentir os caminhos trilhados pelos pesquisadores. Talvez porque nos encontramos em certos trechos, os quais sempre descrevem os momentos de alegria e superação, como também as dificuldades, angústias e incertezas. Muita gente fez parte desse processo.

A Deus, pela esperança, amor, renovação e cuidado. As experiências com o criador transcendem e sequer consigo explicá-las ou mesmo descrevê-las!

Aos meus pais e irmãos – De repente e mesmo preocupados, me “autorizaram” viajar com 17 anos, sozinho, em busca de meus sonhos. Pelo contexto social, eu era um “improvável”, contudo, eles me deram o suporte necessário para que eu chegasse até aqui.

À minha esposa Jackeline e aos meus filhos Benjamim e Bernardo, por se permitirem viver esse momento comigo. Minha esposa se envolveu com as narrativas e se permitiu pensar esse processo histórico. No final de cada entrevista, era com ela que compartilhava os relatos dos depoentes e os “achados”. A tese tem muito dela também, por isso a pesquisa foi além!

Ao meu orientador Prof. Dr. Gláucio Campos Gomes de Matos, pela generosidade, dedicação e pelo compromisso que tem com a Ciência. Obrigado por apresentar as ideias de Norbert Elias e pelos diálogos estabelecidos durante a construção dessa tese. Destaco, ainda, o quanto ele foi cuidadoso, respeitador e incentivador.

Aos professores do Programa PPGSCA e em especial a Dra. Marilene Correa da Silva Freitas e Dra. Elenise Scherer, com as quais pudemos estabelecer profícuos diálogos nesses quatro anos.

Aos membros da banca de qualificação: Prof^a Dra. Elenise Faria Scherer, Prof. Dr. Nilton Ponciano e Prof. Dr. José Vicente de Souza Aguiar. As sugestões, críticas e apontamentos foram valiosos e essenciais para o aprimoramento da tese.

Ao professor Dr. José Vicente de Souza Aguiar, pelo exemplo de pesquisador, professor e pessoa. Tive o prazer de tê-lo como orientador no mestrado, e mesmo em ambientes acadêmicos diferentes, a amizade e os diálogos continuaram.

Aos colegas de doutorado: Joaquina Oliveira, Viviane Zeferino, Liliane Costa, Chintia Bindá Leite, Israel Pinheiro, Rafael Lopes, Maria Sandrelle Gonçalves e Maria Goreth, que dividiram emoções, angústias e ideias. Ademais, construímos uma rede forte, que irá além desse momento de formação doutoral.

Aos amigos Mirian Gomes, Leonor Abreu, Josiany Dantas, Ana Lucena, Samuel Vinente, Arina Grijó, Sandra Oliveira, João Kléber Freitas e Débora Zambrano, pelos incentivos e apoio durante essa caminhada.

Aos professores que impulsionaram minha trajetória no campo da educação: Rosa Gualberto, Líliam Seixas, Luciene Almeida, Carmela Lúcia, Valdina Barreto, Ocirene Gemaque, Ierecê Barbosa (*in memorian*), Célia Betiol, Kélen Buraslan Macião, José Vicente, Augusto Fachin-Terán e Mauro Gomes.

À Tomázia Tavares e Ana Paulina Aguiar pelos diálogos referentes ao processo de desativação do Hospital- Colônia.

Aos membros do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), pela cordialidade e sensibilidade no tratamento das questões. Agradeço, em especial, aos membros: Kátia Regina, Pedro Borges e Raimundo Barreto.

À Sra. Valdenora da Cruz Rodrigues e ao Sr. Edgilson Barroncas (*in memorian*), pelo resgate histórico da doença. A visão de comunidade, de movimentos sociais e as histórias de vida de vocês são estimulantes e imprescindíveis, sobretudo, no contexto atual.

À querida Maria do Carmo Fontes, por compartilhar seu “tesouro” – seu álbum de fotografias e suas memórias. Sua sensibilidade e empatia nos encantam!

À Raimunda Nonata, do município de Lábrea, pelas indicações dos depoentes, com o intuito de conhecermos a dinâmica figuracional envolvendo a hanseníase no município de Lábrea;

À Geysa Nascimento, diretora da Escola Nossa Senhora das Graças. Pessoa admirável e lutadora. Obrigado pela amizade, pelos diálogos e pelo respeito!

A todos os depoentes desta pesquisa, pessoas que vivenciaram o isolamento compulsório e que reinventaram essa experiência. Aqui temos a oportunidade de ecoar algumas dessas vozes. Obrigado por abrirem suas casas, suas memórias, fotografias, seus tesouros e suas experiências. Aprendemos bastante com os sorrisos, como também com os silêncios. Vocês são exemplos de como é possível se estabelecer uma rede forte de solidariedade!

Ao Programa de Pós- Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia, pela oportunidade de fazer parte de um programa interdisciplinar, de importância basilar para a Amazônia e com tanta expertise em pesquisa.

Aos membros do Grupo de Pesquisa *Processos Civilizadores na Pan- Amazônia* pelos momentos valiosos que temos regularmente no intuito de melhor compreendermos a teoria Eliasiana.

À Secretaria Municipal de Educação de Manaus, por autorizar minha licença para estudo, por meio do programa Qualifica. Foi essencial durante a trajetória doutoral. De igual modo, agradeço à Assessora Pedagógica Aldrey Noronha, pelo profissionalismo e cordialidade durante esse período.

RESUMO

A tese intitulada “Memórias de Outsiders na figuração da hanseníase: Do isolamento compulsório às experiências de escolarização” teve como objetivo central compreender as figurações envolvendo a hanseníase e decorrentes da institucionalização da política de Isolamento compulsório no Amazonas (1931-1978), no cotidiano e no processo de escolarização das pessoas atingidas pela Hanseníase. A investigação utilizou-se da abordagem qualitativa, por meios das técnicas de História Oral, Análise documental e Observação, com a participação de trinta e dois interlocutores. Norbert Elias sustenta-as principais análises desta tese, tornando-se o referencial teórico-metodológico central, dialogando com outros autores, tais como Ludwick Fleck, Ecléa Bosi e Michel Foucault, além de pesquisadores da história social da doença. Os resultados mostram que a institucionalização do isolamento compulsório no Amazonas aconteceu em vários momentos, em pequenos lazaretos, em leprosários e em hospital – Colônia, inicialmente com o intuito de garantir um Estado forte, moderno e produtivo. Revelam momentos de negligência administrativa do Estado, exclusão social, preconceito e estigma, como também histórias de resiliência e reinvenção das experiências. Constatou-se a tese que o isolamento trouxe reverberações na vida dos ex-internos, no entanto, as relações entre os indivíduos e a dinâmica das redes de interdependência geraram significados particulares, únicos e coletivos. Por meio da análise processual, percebeu-se que, em nível transgeracional, os impactos foram menores, por conta dos mecanismos adotados pelo Estado e pela incorporação de valores e ações educativas no *habitus*, os quais, pelas experiências de escolarização e pelas ações de uma rede de interdependência estruturada, proporcionaram mudanças e perspectivas, apresentadas nas narrativas dos filhos e no processo de tornar-se professor dos ex-internos que viram na educação um meio de superação e um encontro ao sentido da vida. Considera-se a fecundidade de uma análise do processo em curso e não pontual, o que permitiu concluir que crescer dentro de um grupo estigmatizado não é determinante.

Palavras- Chaves: Amazonas. Colônia Antônio Aleixo. Hanseníase. Isolamento. Outsiders

ABSTRACT

The thesis entitled “Memories of Outsiders in the figuration of leprosy: From compulsory isolation to schooling experiences” had as central objective to understand the figurations involving leprosy and resulting from the institutionalization of the policy of compulsory isolation in Amazonas (1931-1978), in everyday life and in the schooling process of people affected by Hansen's disease. The investigation used the qualitative approach, through the techniques of Oral History, Documentary Analysis and Observation, with the participation of thirty-two interlocutors. Norbert Elias supports the main analyzes of this thesis, becoming the central theoretical-methodological framework, dialoguing with other authors, such as Ludwick Fleck, Ecléa Bosi and Michel Foucault, in addition to researchers in the social history of the disease. The results show that the institutionalization of compulsory isolation in Amazonas happened at various times, in small lazarets, in leprosariums and in a hospital - Colony, initially with the intention of guaranteeing a strong, modern and productive State. They reveal moments of administrative neglect by the State, social exclusion, prejudice and stigma, as well as stories of resilience and reinvention of experiences. It was found that the isolation brought reverberations in the lives of ex-inmates, however, the relationships between individuals and the dynamics of interdependence networks generated particular, unique and collective meanings. Through the procedural analysis, it was noticed that, at a transgenerational level, the impacts were smaller, due to the mechanisms adopted by the State and the incorporation of educational values and actions in the habitus, which, through the experiences of schooling and the actions of a structured interdependence network, provided changes and perspectives, presented in the children's narratives and in the process of becoming a teacher of former inmates who saw education as a means of overcoming and an encounter with the meaning of life. The fertility of an analysis of the ongoing and non-punctual process is considered, which allowed us to conclude that growing up within a stigmatized group is not decisive.

Keywords: Amazonas. Antônio Aleixo Colony. Leprosy. Isolation. Outsiders

RESUMEN

La tesis titulada "Memorias de los forasteros en la figuración de la lepra: del aislamiento obligatorio a las experiencias escolares" tenía como objetivo central comprender las figuraciones relacionadas con la lepra y resultantes de la institucionalización de la política de aislamiento obligatorio en Amazonas (1931-1978), en la vida cotidiana y en el proceso de escolarización de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen. La investigación utilizó el enfoque cualitativo, a través de las técnicas de Historia Oral, Análisis Documental y Observación, con la participación de treinta y dos interlocutores. Norbert Elias apoya los principales análisis de esta tesis, convirtiéndose en el marco teórico-metodológico central, dialogando con otros autores, como Ludwick Fleck, Ecléa Bosi y Michel Foucault, además de investigadores en la historia social de la enfermedad. Los resultados muestran que la institucionalización del aislamiento obligatorio en Amazonas ocurrió en varias ocasiones, en pequeños lazaretos, en leprosarios y en un hospital - Colonia, inicialmente con la intención de garantizar un Estado fuerte, moderno y productivo. Revelan momentos de negligencia administrativa por parte del Estado, exclusión social, prejuicio y estigma, así como historias de resiliencia y reinención de experiencias. Se encontró que el aislamiento trajo reverberaciones en la vida de los ex reclusos, sin embargo, las relaciones entre los individuos y la dinámica de las redes de interdependencia generaron significados particulares, únicos y colectivos. A través del análisis procesal, se notó que, a nivel transgeneracional, los impactos fueron menores, debido a los mecanismos adoptados por el Estado y la incorporación de valores y acciones educativas en el habitus, que, a través de las experiencias de escolarización y las acciones de una red de interdependencia estructurada, proporcionó cambios y perspectivas, presentada en las narrativas de los niños y en el proceso de convertirse en maestra de ex pasantes que veían la educación como un medio de superación y un encuentro con el sentido de la vida. Se considera la fertilidad de un análisis del proceso continuo y no puntual, lo que nos permitió concluir que crecer dentro de un grupo estigmatizado no es decisivo.

Palabras clave: Amazonas. Colonia Antônio Aleixo. Lepra. Outsiders.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Teses e dissertações sobre hanseníase por área de conhecimento.....	24
Tabela 2 - Teses e dissertações sobre hanseníase por região	24
Tabela 3 - Teses e dissertações sobre hanseníase por foco temático.....	25
Tabela 4 - Alunos matriculados na rede pública (2017-2020)	212
Tabela 5 - Dados Epidemiológicos da Hanseníase por região – 2017	220
Tabela 6 - Dados epidemiológicos por estado da região Norte – 2017	220

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Taxa de detecção da Hanseníase no Brasil (2001-2017)	219
--	-----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Teses e dissertações sobre hanseníase no Amazonas, que versam sobre a História social da doença.....	26
Quadro 2 - Participantes da pesquisa.....	43
Quadro 3 - Categorias da Pesquisa	45
Quadro 4 - Instituições que participaram da Política de Combate à Lepra no Amazonas	80
Quadro 5 - Denominações religiosas presentes no bairro	209
Quadro 6 - Períodos de inauguração das escolas municipais e estaduais do bairro	212

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -Doente de Lepra na Idade Média	50
Figura 2- A vida cotidiana do seringueiro	68
Figura 3 - Asilo da Umirizal – Manaus/Amazonas	70
Figura 4 - Isolamento dos doentes – Linha do Tiro – Amazonas.....	71
Figura 5 - Imagem Central da Leprosaria de Paricatuba	72
Figura 6 - Leprosaria de Paricatuba em construção	73
Figura 7 - Terreno da Leprosaria de Paricatuba	74
Figura 8 - Pavilhão e casas no terreno da Leprosaria de Paricatuba	75
Figura 9 - Foto de ex-internos na Leprosaria de Paricatuba.....	75
Figura 10 - Ruínas de Paricatuba.....	76
Figura 11 - Leprosário do Paredão	77
Figura 12 - Casa São José em 1934.....	78
Figura 13 - Internos do Educandário Gustavo Capanema.....	79
Figura 14- Comunidade São Lázaro, Rua José Lima, Lábrea	82
Figura 15 - Sede do Morhan, em Lábrea	87
Figura 16 - Óleo de chaulmoogra	90
Figura 17 - Esquema-padrão Paucibacilar – Adulto.....	93
Figura 18 - Esquema-padrão Multibacilar – Adulto.....	93
Figura 19 - Esquema-padrão Paucibacilar – Infantil	94
Figura 20 - Esquema-padrão Multibacilar – Infantil	94
Figura 21 - Mapa de localização da Colônia Antônio Aleixo	97
Figura 22 - Visita do Príncipe Holandês Guilherme Alexander.....	99
Figura 23 - Ex-internos trabalhando na construção de uma casa	115
Figura 24 - Casamento coletivo na Colônia	131
Figura 25 - Grupo de escoteiros na praça	134
Figura 26 - Celebração religiosa na Colônia Antônio Aleixo na década de 1970.....	135
Figura 27 - Materiais do refeitório presentes na casa de Dona Rosa	135
Figura 28 - Torneio de futebol na Colônia Antônio Aleixo na década de 1960	136
Figura 29 - Visita do Padre Zezinho.....	136
Figura 30 - Visita do Pelé no Hospital-Colônia Antônio Aleixo	137

Figura 31 - Pavilhão Sandra Braga, onde funcionou a primeira escola	159
Figura 32 - Nomeação da Banca Examinadora – Escola Antônio Aleixo.....	161
Figura 33 - Nomeação no Professor Orlando Brasil.....	161
Figura 34 - Sala de aula do segundo prédio da Escola Antônio Aleixo	162
Figura 35 - Escola Violeta de Matos, 1970	164
Figura 36 - Capa da Cartilha Mágica do Saber	165
Figura 37 - Entrega Simbólica de Certificado	166
Figura 38 - Alunos estudando no Projeto Mobral na década de 1970.....	167
Figura 39 - Escola Nossa Senhora das Graças, 1968	168
Figura 40 - Alunos recebendo o certificado de Atendente de Enfermagem.....	171
Figura 41 - Alunos no curso de Datilografia	176
Figura 42 - Feira de Artesanatos na Colônia	177
Figura 43 - Apresentação dos alunos – Feira de Nutrição.....	206
Figura 44 - Evento de Natal na comunidade e apresentação dos alunos com a Cantata	207
Figura 45 - Novas construções de casas no bairro, pós-invasão. Foto julho de 2019	208
Figura 46- O Mosaico religioso.....	210
Figura 47- Sede do Morhan na Colônia Antônio Aleixo.....	216
Figura 48 - Ação estratégica para melhoria do bairro em março/2019	217

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	19
Estado da Arte	23
A construção do objeto de pesquisa	28
As palavras – conexão	32
As ideias – forças: Figuração, Civilização e Experiência	33
O artesanato metodológico construído	36
Aspectos Éticos e legais	45
A estrutura da tese	45
1 INFELIZES LÁZAROS: A DOENÇA COMO ZONA NOTURNA DA VIDA.....	48
1.1 Figurações e Estilos de Pensamento	49
1.3 O Isolamento Compulsório no Amazonas.....	67
1.4 O Isolamento Compulsório em Lábrea.....	81
1.5 O Processo de Tecnização da Doença	88
2 MEMÓRIAS DE OUTSIDERS SOBRE O ISOLAMENTO COMPULSÓRIO	97
2.1 Uma Vez Estabelecidos, Outra (Sempre) Outsiders.....	100
2.2 À Reboque eu Vou, no Embalo da Esperança.....	107
2.3 “A Uva que Virou Abacaxi”: As Marcas do Corpo que Negam a Cura	112
2.4 Maternidade Negada.....	117
2.5 Da Obediência à Transgressão: A Vida entre os Muros da Colônia	122
2.6 Os Objetos Biográficos e a Experiência do Lazer	133
2.7 Não Prepararam a Sociedade para nos Aceitar: o Processo da Desativação em Questão	141
2.8 Pior que o Isolamento, é a Solidão!	149
2.9 A reinvenção da experiência.....	151
3.1 Flores da Colônia: Escolas que Foram (e são) Gotas de Liberdade... ..	157
3.1.1 A primeira escola (1942 a 1962)	158
3.1.2 A segunda Escola (1963 – 1969).....	162
3.1.3 A terceira escola (a partir de 1969)	164
3.1.4 A escola do “Lago”.....	167
3.2 Na Colônia, Tivemos uma Profissão! As Experiências de Educação Profissional	171

3.3 No Jardim da Colônia: Memórias de Professores	177
3.3.1 A trajetória da Professora Cleide	178
3.3.2 A trajetória da Professora Amélia	182
3.3.3 A trajetória do Professor Osvaldo	186
3.3.4 A trajetória do Professor Oscar	189
3.3.5 A trajetória da Professora Glória	192
3.6 Algumas leituras das narrativas dos professores	193
3.7 Nascidos em Terra Firme: As Experiências de Docência dos Filhos.....	198
3.8 Experiências de Escolarização dos Ex-Internos no Contexto Atual.....	203
3.9 O Bairro e a Doença no Contexto Atual: Figuração e Rede de Interdependência	208
3.9.1 Morhan: mais que um movimento, uma voz!.....	213
3.9.2 Figurações complexas: as estatísticas epidemiológicas no cenário brasileiro.....	218
ALGUMAS PALAVRAS FINAIS E A PRÁXIS DA PESQUISA	223
REFERÊNCIAS	228
APÊNDICES	237
Apêndice A - Fotografias que geram experiências.....	237
Apêndice B – Roteiro de Entrevistas Semiestruturadas	240
Apêndice C – Roteiro de Observação.....	243
Apêndice D - TCLE.....	244
Apêndice E – Esclarecimento da pesquisa no Morhan.....	246
ANEXOS	248
Anexo A – Aprovação do projeto no Comitê de Ética	248
Anexo B – Carta de Anuência da Secretaria Municipal de Educação.....	249
Anexo C – Termo de Anuência da Associação de Moradores da Colônia Antônio Aleixo	250

INTRODUÇÃO



A 'lepra', entre nós, está a merecer cuidados especiais. A filha mais velha da Morte, como é cognominada no livro de Jó, tem tomado aqui um incremento que está pedindo que se lhe anteponha paradeiro. Carecemos de dados estatísticos que nos possam orientar sobre a cifra real dos leprosos
(Cruz, 1972, pg. 719)

INTRODUÇÃO

Professor, o senhor irá trabalhar na Colônia!

Pois um acontecimento vivido é finito ou pelo menos encerrado na esfera do vivido, ao passo que o acontecimento lembrado é sem limites, porque é apenas uma chave para tudo o que veio antes e depois. Num outro sentido, é a reminiscência que prescreve, com rigor, o modo de textura.

Walter Benjamin

Talvez o leitor fique se perguntando que motivo me levou¹ a escolher essa problemática para estudo de doutoramento. Antecipo que a minha aproximação com a temática não se deu por laços familiares, ainda que recentemente descobrisse que uma tia portou a doença, viveu na colônia Antônio Aleixo e faleceu dentro do isolamento. Mas meu envolvimento se deu a partir da minha primeira experiência enquanto professor. Nasci e cresci em Oriximiná, uma cidade do Oeste do estado do Pará, que possui, segundo dados do IBGE de 2017, uma população de 71.078 habitantes e uma área territorial de 109.122 km². Morei em Oriximiná até os 17 anos de idade, quando terminei o Ensino Médio (Magistério), no ano de 2001. As oportunidades em Oriximiná eram poucas e não havia instituições públicas ou privadas para dar continuidade à vida acadêmica. Geralmente, a maioria dos jovens se deslocava para Manaus-AM, Belém-PA ou Santarém-PA.

Terminei o Ensino Médio em 2001 e em 2002 viajei a Manaus em busca de novas oportunidades, sobretudo, àquelas relacionadas à vida acadêmica. Iniciei, em 2003, o curso técnico em Logística, pelo Instituto Federal do Amazonas (IFAM), e no ano de 2004, o Curso Normal Superior, reformulado posteriormente para Pedagogia, na Universidade do Estado do Amazonas (UEA). Finalizei o curso técnico em 2005 e a graduação em pedagogia em março de 2010, abordando, no Trabalho de Conclusão de Curso, a temática da Qualidade de vida do professor.

Dada à minha formação técnica em Logística, minha experiência profissional até 2011 estava ligada somente à indústria, na área de compras e comércio exterior. No entanto, nunca

¹ Escrevo nesses primeiros parágrafos, na primeira pessoa do singular, por referir-me a fatos e ideias de âmbito pessoal, sobretudo, de minha vida acadêmica e profissional. A partir do capítulo I, volto à escrita no plural, em razão desse trabalho ter sido tecido por muitas pessoas, cujas vozes ressoam junto à minha: meu orientador; os teóricos estudados; os participantes de minha pesquisa; a banca de qualificação. Durante a construção dos capítulos, em pequenos fragmentos da tese, também estará presente a primeira pessoa do singular, por revelar experiências únicas e singulares do pesquisador.

deixei de continuar minha formação no campo da Educação. Em 2011, terminei o Curso de Especialização em Psicopedagogia Clínica e Institucional, na Faculdade Metropolitana de Manaus (FAMETRO), abordando a temática do Fracasso Escolar, dentro de uma perspectiva crítica e que apontava os reducionismos das abordagens dessa problemática, geralmente relacionadas à concepção de medicalização do ensino e da culpabilização ao aluno.

Em 2011, passei no concurso da Secretaria Municipal de Manaus (SEMED) e, quando fui ao setor de Recursos Humanos, fui informado que as vagas para o cargo de professor eram apenas para os turnos matutino e vespertino, o que conflitava com meu horário de trabalho na indústria. Para mim, naquele momento era escolher: atuar como professor ou continuar na indústria. Pelas condições financeiras, minha vontade era continuar nos dois, trabalhando três horários. O turno noturno na Secretaria Municipal de Educação, pela redução das ofertas na modalidade da EJA, é muito disputado, e, portanto, difícil de conseguir uma vaga. A primeira atendente ressaltou a impossibilidade de conciliação de horários e me encaminhou à chefe do departamento pessoal, que me ouviu e depois de vários minutos pensando e checando planilhas, falou em voz alta: **Professor, o senhor irá trabalhar na Colônia, à noite!** Não hesitei e aceitei, uma vez que conciliaria os três turnos de trabalho. Perguntou para mim se sabia onde era a colônia. Disse que não e que não havia nenhum impasse. Foi assim que ingressei como professor efetivo da SEMED, na Escola Municipal São Luiz, como professor da Educação de Jovens e Adultos (EJA), turno noturno, e ainda exercendo as atividades na indústria no turno diurno. Era minha primeira experiência profissional na docência.

No primeiro dia de aula, deparei-me com pessoas idosas e com muitas dificuldades, dentre elas, deformações físicas. Eram ex-portadores de hanseníase e que viveram até o ano de 1978 isolados dentro do bairro Colônia Antônio Aleixo. Fiquei curioso e ao mesmo tempo sensibilizado pelas várias histórias de vida. Até então, sequer sabia que existia o bairro Colônia Antônio Aleixo. Era longe, escuro e parecia violento. No final do primeiro dia de aula, esperando o transporte coletivo na parada de ônibus, o desejo era latente: de ir à secretaria municipal de educação e pedir exoneração.

Com o tempo, percebi que as histórias dos alunos de minha sala e de outras eram as mesmas, geralmente permeadas pelas memórias de um tempo difícil e excludente. Com frequência, ouvia dos colegas e até membros de minha família, que o bairro era perigoso e que eu teria que ter muitos cuidados, pois a doença “pegava”. O estigma instaurado naquele lugar ainda era forte em razão da falta de conhecimento sobre a doença.

Naquele local tive um “encontro”. Um encontro com algumas pessoas que durante muito tempo foram excluídas pela sociedade e que viam na escola uma oportunidade de recuperar um elemento perdido: o mundo das letras. A maioria não sabia ler nem escrever. Todavia, era impressionante a vontade que tinham em aprender. Gostavam de estar entre pares e ficavam, a pedido delas mesmas, anos e anos na mesma etapa da EJA.

Porém, não foi apenas a história das pessoas atingidas pela hanseníase que me impressionou. Fiquei inquietado com a quantidade de adolescentes, alguns nem tinham completado 15 anos e já estavam na EJA. Acreditava que nessa modalidade de ensino apenas jovens e pessoas idosas frequentavam. Para minha surpresa, eram adolescentes tidos como “problemáticos”, repetentes e, de alguma forma, excluídos do sistema escolar. Abordando essa temática, ingressei, em 2011, no Mestrado em Ciências da Educação, na Universidade Americana, em Asunción, Paraguay. Intitulada “o Adolescer da EJA”, a dissertação constatou que os adolescentes, vindos do ensino regular, tiveram na EJA uma “última chance” e que se sentem melhor nessa modalidade de ensino, uma vez que foram menos estigmatizados. Muitos deles eram tidos como “preguiçosos”, “violentos” e com inúmeros problemas de aprendizagem. Na EJA, sentiram-se acolhidos e “no mesmo barco”, como eles mesmos diziam ao se reportarem às pessoas idosas. Acentuo que essa experiência obtida em Asunción foi de suma importância e relevante em minha trajetória acadêmica.

Como a questão de revalidação de diplomas obtidos no exterior ainda é muito difícil no Brasil, decidi realizar o processo de seleção em um programa de pós-graduação no Brasil. Fui aprovado em 2014, no Mestrado Acadêmico em Educação e Ensino de Ciências na Amazônia, na Universidade do Estado do Amazonas – UEA, abordando a temática ambiental. A partir de uma perspectiva de Educação Ambiental Crítica, pude elaborar com alunos de uma turma de 9º ano, um plano de ação com atividades que inserissem as dimensões políticas, econômicas, sociais, culturais e éticas na compreensão sobre meio ambiente. O objetivo era ampliar as concepções dos alunos sobre o tema, já que, para eles, meio ambiente estava relacionado apenas à natureza, ou seja, a uma visão conservacionista e naturalista.

O ingresso no Mestrado em Educação em Ciências preencheu lacunas que tive enquanto pesquisador, em relação ao primeiro mestrado, em Asunción, Py, principalmente quanto aos estudos sobre Epistemologia, História e Filosofia das Ciências, Interdisciplinaridade e Didática das Ciências, além de uma presença importante de orientação e de etapas que não existiram em Asunción, como o seminário de Projetos e aula de qualificação. No mestrado em Educação em Ciências, da Universidade do Estado do Amazonas, estudamos e incorporamos em nossas

pesquisas autores como Thomas Kuhn, Ludwick Fleck, Gaston Bachelard, Jean Pierre Astolfi, Bruno Latour, Michel Foucault, Pierre Bourdieu. Finalizei o Curso de Mestrado da UEA em Outubro de 2015, com publicação de 5 artigos em revistas científicas indexadas pela CAPES e 12 artigos em anais de evento, além de participar na organização do Simpósio de Ensino de Ciências da Amazônia. Em 2016, o diploma de Mestre em Ciências da Educação, cursado em Asunción, foi revalidado pela Universidade Federal do Amazonas – UFAM.

Na minha trajetória profissional, destaco minha nomeação, em outubro de 2015, como Analista Técnico Educacional do Centro de Educação Tecnológica do Amazonas (CETAM), concurso que fiz no ano de 2014, sendo lotado na Escola Técnica do SUS do Amazonas e acompanhando cursos na área da Saúde. Foi um encontro crucial, inclusive, para definir o objeto de estudo do doutoramento.

Em janeiro de 2018, assumi o cargo de Diretor da Escola Técnica do SUS. Estar à frente da ETSUS me estimulou a pensar nas relações de educação e saúde, nos processos de saúde-doença, nas concepções de território e em temas como o de humanização, qualidade e segurança do paciente, vigilância em saúde, etc. O olhar que tive não se relacionava apenas ao aspecto clínico, mas a abordagens envolvendo a sociologia, história, filosofia e antropologia da saúde. Nesse sentido, conseguimos rever os planos dos cursos da área da saúde dentro de uma concepção mais politécnica e que estimula a visão crítica e totalitária das áreas, evitando uma formação puramente técnica e instrumental. Atualmente, sou um dos coordenadores do projeto que envolve a formação de 1.530 Agentes Indígenas de Saúde e de Saneamento em todos os sete Distritos Especiais de Saúde Indígena, em parceria com a Universidade Federal do Amazonas, Ministério da Saúde e com as lideranças indígenas. Em 2020, iniciamos a construção de um projeto pedagógico para realização do curso técnico em Órteses e Próteses, o qual será realizado em todos os Estados e no Amazonas, executado na Oficina Ortopédica da Policlínica Antônio Aleixo, localizada no bairro Colônia Antônio Aleixo.

Essa aproximação com a área da saúde me fez voltar a pensar nas minhas experiências enquanto docente. Foi nesse sentido que pude delinear o foco de meu objeto de pesquisa: a relação saúde e educação. Assim, justifico a realização desta pesquisa, a qual considero ser interdisciplinar, uma vez que dialogará com distintas áreas, tais como: sociologia, utilizando em especial as ideias de Norbert Elias; Filosofia (análise epistemológica de como o tema foi abordado nas comunidades científicas); Pedagogia (analisando os contextos e as políticas educacionais), Geografia, História e Saúde (aspectos clínicos e epidemiológicos da Hanseníase).

É significativo relatar que quando ingressei no doutorado e durante as primeiras orientações do projeto, propus encaminhar um debate histórico e pontual da doença, sem analisar o processo e desconsiderando as rupturas epistemológicas no campo científico. Pretendia sustentar a tendência de vitimização do doente e as consequências de ações profiláticas para a vida dele e de seus familiares. Com a realização das disciplinas, das primeiras orientações e do levantamento bibliográfico, suscitaram outras questões, mais aprofundadas e que retificavam ou amadureciam os argumentos que tinha.

Um conceito discutido em uma das disciplinas que tivemos em minha trajetória doutoral foi o de “trágico”, em Maffesoli. O conceito de trágico nos faz mergulhar nas entrelinhas, em ir além das propostas dos manuais de metodologia; desconstruir algumas ideias, com efeito de verdade. O trágico na pesquisa nos convida ver o objeto de estudo de múltiplas maneiras, não colocando o conhecimento como retilíneo, uniformizado, unilateral ou mesmo já enquadrado em um desenho metodológico considerado “bem amarrado”. Fugir do idealizado, do padronizado, requer, frente à dinamicidade do cotidiano, um processo de desconstrução, caminhando, portanto, à invenção, à criação, à resignificação.

Com isso, pensa-se em lançar-se no novo; em renovar-se. Renovar o espírito, como diria Bachelard ou mesmo sair desse aprisionamento metodológico que nos sufoca, como descreve Foucault. Portanto, o processo de construção do objeto é um verdadeiro artesanato intelectual e que apresenta segundo Gondim e Lima (2006), duas relevâncias: para o pesquisador e para o progresso da Ciência. Nesse sentido, a fim de ampliar as discussões sobre a história social da doença e identificar as lacunas que existem nesse processo de conhecimento científico no Amazonas, realizamos um inventário de todas as dissertações e teses produzidas a respeito da temática.

Estado da Arte

Nas três últimas décadas, o número de pesquisas sobre hanseníase tem aumentado significativamente no Brasil, as quais abordam, primordialmente, os aspectos clínicos e sociais da doença. No entanto, se antes era pesquisada predominantemente por médicos historiadores ou profissionais das ciências da saúde, hoje, observamos uma mudança na historiografia da doença, trazendo contribuições de pesquisadores das áreas da sociologia, filosofia e educação. Pensamos que além dos aspectos biológicos, é necessário analisar a doença parte de um processo social. Assim, realizamos um levantamento bibliográfico no banco de teses e

dissertações da CAPES², por meio do item “busca avançada”, procurando apenas os trabalhos que continham em seus resumos as expressões “hanseníase” ou “lepra”.

Considerando a distribuição temporal das pesquisas presentes no site da CAPES, de 1987 a 2018, encontramos 1.730 pesquisas, com o predomínio das dissertações em relação às teses, sendo que as dissertações correspondem a 73% das produções e as teses 27%. A superioridade das dissertações é decorrente da quantidade de vagas ofertadas em nível de mestrado nos programas de pós-graduação. Quanto às áreas de conhecimentos, estabelecidas pela CAPES, temos a seguinte tabela:

Tabela 1 - Teses e dissertações sobre hanseníase por área de conhecimento

Área de Conhecimento	Nº Pesquisas	%
Ciências da Saúde	1201	69
Ciências Biológicas	337	20
Multidisciplinar	112	6
Ciências Humanas	67	4
Ciências Sociais Aplicadas	9	0,5
Outros	4	0,5

Fonte: Elaboração própria, com base nos dados da CAPES.

Fica evidente, na tabela acima, que as pesquisas dos programas de pós-graduação, no Brasil, envolvem predominantemente as áreas de Ciências da Saúde e Ciências Biológicas, resultando, nessas duas áreas um total de 89% das pesquisas. Nesse sentido, afirmamos que o aspecto mais abordado sobre a doença é o clínico. Considerando esses dados e até justificando a abordagem de nosso estudo, entendemos que é necessário desenvolver e dilatar estudos em outras áreas, como as ciências sociais e humanas. Outro aspecto levantado foi o geográfico.

Tabela 2 - Teses e dissertações sobre hanseníase por região

Regiões	Nº Pesquisas	%
Sudeste	975	56
Nordeste	326	19
Norte	182	11
Centro – Oeste	141	8
Sul	106	6

Fonte: Elaboração própria, com base nos dados da CAPES.

² Levantamento realizado em janeiro de 2019.

Ao analisarmos a Tabela 2, nota-se que a região Sudeste é responsável pela produção de 56% das teses e dissertações, seguida pela região Nordeste, com 19% das produções. Esta concentração considerável no Sudeste é pelo fato dessa região possuir a maior parte dos cursos de pós-graduação no Brasil. Conforme dados da CAPES,³ no Brasil, existem 6.877 cursos de pós-graduação, em nível de Mestrado e Doutorado. A região Sudeste possui 3.153 (46%); Sul (1492 – 22%); Nordeste (1303 – 19%); Centro-Oeste (547 – 8%) e Norte (358 – 5%).

Após a tabulação por regiões do Brasil, realizamos uma leitura dos resumos das pesquisas e organizamos em focos temáticos. Muitos não apresentavam claramente qual temática abordava, por isso, eram necessárias leituras da introdução, partes do desenvolvimento e das considerações finais. Alguns trabalhos não se encontravam disponíveis nas plataformas digitais dos programas de pós-graduação, por isso, nossa estratégia foi de realizar a avaliação apenas pelo resumo.⁴

Tabela 3 - Teses e dissertações sobre hanseníase por foco temático

Focos Temáticos	Nº Pesquisas	%
Hanseníase: definições, aspectos clínicos, epidemiológicos, preventivos e terapêuticos.	1368	79
Aspectos Sociais e Históricos da doença	116	7
Educação em Saúde: ações, campanhas, estratégias de combate, avaliação de programas.	39	2
Qualidade de vida de portadores de hanseníase	24	1
Políticas Públicas, controle social.	20	1
História social da doença	21	1
Formação profissional em saúde	10	0,6
Análise de produção literária, educativa e fílmica sobre doença	9	0,5
Educação permanente em saúde	8	0,5
Direitos e movimentos sociais	5	0,3
Hanseníase como conteúdo de ensino	5	0,3
Hanseníase e religião	1	0,1
Tem relação, mas não aborda diretamente a doença.	104	6

Fonte: Elaboração própria, com base nos dados da CAPES.

³ Consultado em 8 fev. 2019.

⁴ Torna-se relevante ressaltar que em boa parte das teses e dissertações, os seguintes autores são frequentemente referenciados: Dilma Cabral, Yara Monteiro, Luciano Marcos Curi, Laurinda Maciel e Viviam Cunha. São trabalhos representativos da recente historiografia sobre a hanseníase. Destacamos os trabalhos de Yara Monteiro e Luciano Marcos Curi. A tese de Yara Monteiro, denominada de “Da maldição divina à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo” é um dos trabalhos precursores sobre a hanseníase, pois analisou o estigma da lepra desde os tempos coloniais à prática do Isolamento compulsório, em São Paulo, conhecido como modelo paulista. A autora relata que mesmo com discursos humanitários, prevaleceu-se a adoção de medidas isolacionistas. Curi (2002) analisou as práticas discursivas e não discursivas que fundamentaram o isolamento dos doentes no país e as relações entre filantropia, medicina e o Estado nas atividades relacionadas com a lepra no Brasil do século XX. O autor entende que a lepra era uma categoria que contemplava exclusão social, perigo e indivíduos indesejáveis. Analisando o contexto histórico-cultural, o autor considera a hanseníase como uma doença, mas a lepra, não.

A partir da Tabela 3, verificamos que as pesquisas sobre a Hanseníase, no Brasil, possuem como principal foco os estudos clínicos, epidemiológicos e terapêuticos da doença, correspondendo a 79% de toda produção científica. Nesse foco temático, os trabalhos consideram a doença como endêmica e ainda um caso de saúde pública, como o de Pereira (2018) que realizou testes epidemiológicos, sorológicos e moleculares para a identificação, triagem e diagnóstico precoce de casos novos de hanseníase, e o de Florência (2018), que buscou caracterizar os padrões epidemiológicos e clínico-operacionais da hanseníase, bem como a tendência temporal e a distribuição espacial dos seus principais indicadores.

Considerando apenas as pesquisas desenvolvidas sobre a Hanseníase no Amazonas, constatamos um número de apenas 24 trabalhos, realizados em diversas instituições do Brasil, sendo 21 dissertações e três teses. Desse total, 20 trabalhos explanam o foco temático que trata sobre os aspectos clínicos, epidemiológicos e terapêuticos da doença. Devido ao recorte metodológico de nosso estudo, não analisaremos as pesquisas que versam sobre esses elementos, apenas os quatro trabalhos que retratam os aspectos sociais e históricos da doença, apresentados no quadro a seguir.

Título	Autor	Subtópicos
Memórias e História da Hanseníase no Amazonas de 1930 a 1978	Luen Matheus de Xerez	Memórias do Isolamento
De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antonio Aleixo (Manaus-AM).	Maria de Nazaré de Souza Ribeiro	Exclusão Social, preconceito estigma e Participação Social.
De Lazareto a Leprosário: políticas de combate a lepra em Manaus (1921-1942)	Adriana Brito Barata Cabral	Políticas Públicas
Do hospital ao bairro: Desativação do “hospital-colônia” e criação do bairro Colônia Antônio Aleixo em Manaus, AM	Juliana Araújo Alves	Estudos sobre os Hospitais-Colônias, Preventórios e Educandários: Espaços e regimentos.

Quadro 1 - Teses e dissertações sobre hanseníase no Amazonas, que versam sobre a História social da doença
Fonte: Elaboração própria, com base nos dados da CAPES.

Luen Matheus de Xerez, em sua dissertação de Mestrado, defendida em 2013, delineou como objetivo geral investigar a história da hanseníase, no período de 1930 a 1978, descrevendo

algumas narrativas de ex-portadores da doença que viveram o período do isolamento. A pesquisa, denominada de *Memórias e História da Hanseníase no Amazonas de 1930 a 1978*, analisou documentos e fontes históricas, reconhecendo as políticas públicas em Saúde Coletiva no Estado do Amazonas. A autora, ao analisar o período do Isolamento Compulsório no Hospital-Colônia Antônio Aleixo, constatou que existiam regras rígidas, todavia, o fato dos próprios administradores terem parentes doentes, algumas regras eram flexibilizadas, como nos momentos de festividade. Para Xerez (2013), houve a reconstrução da vida cotidiana dos ex-portadores da doença. Ao invés de apenas relatos de sofrimento e exclusão, a pesquisadora constatou histórias de superação.

A tese de doutorado de Maria de Nazaré de Souza Ribeiro (2011), intitulada *De Leprosário a Bairro: a reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antônio Aleixo – Manaus, AM*, descreveu, a partir da perspectiva hermenêutica-dialética, a reprodução social (relação trabalho e vida) dos moradores do bairro Colônia Antônio Aleixo, apontando as práticas excludentes e discriminatórias sofridas e experimentadas pelos ex-portadores da Hanseníase e praticadas pelo Estado, família, sociedade. A pesquisa assinala que houve tratamento negligenciado por parte do Estado, produzindo consequências físicas e sociais e repercutindo na falta de autonomia e na baixa autoestima dos ex-portadores de hanseníase. Ribeiro (2011) expõe ainda que no bairro Colônia Antônio Aleixo, os problemas socioeconômicos, ambientais, demográficos, territoriais e de saúde estão estritamente interligados, considerando, pelas suas observações, as famílias que viviam em ambientes inóspitos e insalubres, sem condições adequadas de moradia, em outras palavras, a autora, pela abordagem correlacional, localiza os outsiders. Para isso, segundo a autora, é necessário um projeto de desenvolvimento local com ênfase na geração de emprego e renda, na redução do índice de analfabetismo, na minimização do preconceito e no controle das morbidades mais prevalentes, dentre outros.

A dissertação de Adriana Brito Barata Cabral (2010) buscou analisar as políticas de combate à lepra no período de 1921 a 1942, e como aconteceu o processo de institucionalização da Leprosaria de Paricatuba (Belisário Pena). Constatou que para implantação do local, houve uma articulação entre médicos da saúde pública das redes municipal, estadual e federal por quase duas décadas. A pesquisadora menciona o rigoroso regulamento da leprosaria e a composição do corpo-administrativo e suas respectivas funções. A autora descreve a respeito das associações e entidades que prestavam ajuda para manutenção da leprosaria.

Juliana Alves Araújo (2011), em sua dissertação *Do hospital ao bairro: Desativação do “hospital-colônia” e criação do bairro Colônia Antônio Aleixo em Manaus, AM*, partiu das seguintes questões norteadoras: A Colônia Antônio Aleixo é um espaço de produção ou de reprodução da doença? Ou de reprodução da vida? Ainda guarda marcas da doença?

A pesquisadora considerou que o bairro ainda guarda as marcas da doença, sendo um espaço no qual há estigmas, mas, que por outro lado, é um espaço de reprodução da vida, de ressignificação da forma de viver e da criação de laços de solidariedade. Para ela, os exportadores da doença são livres e reproduzem sua vida na totalidade, ainda que com muitas implicações de um passado excludente e estigmatizante.

De maneira geral, no contexto nacional, apenas um trabalho narra a relação da doença com os processos de escolarização, o de Ghislaine Dias da Costa, defendido em 2013, no estado do Pará, com o tema *A educação como transgressão: Nos horizontes da Escolarização de Hansenianos no Pará do século XX a re(criação) da experiência de si*. A pesquisadora analisou como a escolarização contribuiu para a produção de subjetividades em contexto de confinamento e isolamento institucional.

Com base no estudo da arte que ora apresentamos, definimos o recorte epistemológico da tese. Entendemos que certos elementos necessitavam de uma ampliação, como o processo de formação dos professores leigos atingidos pela doença durante e após o isolamento, a escolarização dos filhos dos ex-portadores da doença, as relações estabelecidas no contexto escolar, a análise das dinâmicas figuracionais e a institucionalização das escolas. Nesse direcionamento, delineamos nosso objeto de pesquisa.

A construção do objeto de pesquisa

O ano de 2020 foi marcado mundialmente pelo temor ao Coronavírus Covid-19, inicialmente em países como China, Espanha, Estados Unidos, Reino Unido, Brasil, dentre outros, chegando a picos descontrolados de morte por dia. No Brasil, o primeiro caso confirmado aconteceu em fevereiro. A confirmação causou pânico e receio em toda a população brasileira que em dias acabou os estoques de luvas, máscaras e álcool em gel. O vírus foi tido como uma emergência internacional, e as redes sociais diariamente se encarregavam de divulgar as notícias sobre a doença. As campanhas sobre prevenção da doença foram prontamente difundidas em todos os estabelecimentos de saúde, escolas e nos espaços públicos. Cursos de capacitação para as equipes de saúde e estudantes da área foram desenvolvidos em

tempo recorde pelo Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Gestão no Trabalho (SGTES), com o apoio de Instituições Públicas como a Fiocruz e Universidade de São Paulo, além de instituições privadas.

Paralelo a isso, as instituições de pesquisa no mundo todo, empenharam-se para desenvolver a primeira vacina contra o vírus e a terapêutica adequada da doença, dando esperança à população mundial que no momento, evitava aglomerações e passeios. Eventos foram postergados, e as viagens turísticas foram canceladas à medida que a mídia propagava a confirmação de casos suspeitos.⁵

O exemplo do Coronavírus Covid-19 nos permite compreender como as doenças possuem história e fazem parte de um processo social, envolvendo aspectos culturais, religiosos, econômicos e políticos, ou compreendidas dentro de um regime de verdade, que é histórico, produzido por cada sociedade (FOUCAULT, 2013). Nessa figuração, as relações de poder ficam expostas, e algumas ações, como o isolamento social e monitoramento dos casos suspeitos, são consensuais e aceitáveis por toda a sociedade, pela falta de clareza científica e pelo medo de uma catástrofe.

O nível social do medo existe, mas inferior, se compararmos com os estágios anteriores de civilização. A título de exemplo, pequenas ações foram realizadas com o intuito de reduzir os impactos do isolamento, como trabalho *home office*, educação à distância, para os alunos da Educação Básica, profissional e Superior e utilização das plataformas digitais para realização de shows virtuais pelos artistas.

De igual modo, a lepra⁶ pode ser compreendida a partir de uma análise processual. O exemplo do Coronavírus Covid-19 esclarece que algumas ações, por mais que pareçam rígidas, são aceitáveis e fazem parte de um processo. No entanto, são mais rápidas, se comparadas com

⁵ Destacamos que nesta figuração, medidas consideradas “desumanas” não são aceitas. Um exemplo disso foi uma fala de um jornalista brasileiro sugerindo que os infectados com o Coronavírus Covid-19 ficassem em campos de concentração. Esse relato tomou efeitos negativos em massa, afastando o jornalista do cargo, conforme podemos ver no link: <https://revistaforum.com.br/comunicacao/jornalistas-do-sbt-enviam-carta-a-direcao-para-pedir-saida-de-marcao-do-povo/>

⁶ Utilizamos nesse estudo as palavras hanseníase e lepra, dependendo do momento histórico. Entendemos a hanseníase como doença; a lepra, como estigma. A mudança da terminologia no Brasil aconteceu a partir do Decreto nº 165, de 14 de maio de 1976, do Ministério da Saúde, que segundo Laurinda Maciel, tinha como objetivo “diminuir o preconceito e estigma inerentes aos termos lepra e leproso” (MACIEL, 2007, p. 112). Esse termo pode ser interpretado “como um rótulo de potência primária altamente repulsivo, favorito do sensacionalismo, fonte de estigmatização e bloqueador de qualquer tentativa de esclarecimento do público e educação sanitária do enfermo e familiares” (ROTBURG, 1972, p. 88). Essa nova nomenclatura, embora aceita pela Organização Mundial de Saúde, foi adotada somente no Brasil e Cabo Verde. Segundo os estudos de Porto (2018), o nome hanseníase surge de uma pesquisa junto aos pacientes com que o médico leprologista Rotberg tinha contato no Sanatório Padre Bento, quando escolheram o nome que lhes parecia mais adequado para designar a doença.

a lepra, pois quando analisamos a partir dos processos de longa duração, entendemos que os perigos imprevisíveis e as ameaças de epidemias ou pandemias são mais controladas.

Talvez daqui a algumas décadas se critique a forma de como as ações de combate ao Covid-19 foram realizadas ou mesmo propagadas na mídia, mas o certo é que os saberes atuais da doença fazem com que o Estado e a sociedade civil adotem medidas urgentes, que perdurando longo prazo podem ser concebidas de processos cegos, isto é, desencadeiam resultados não planejados. Em Elias (1994), podemos inferir que as doenças são emolduradas, classificadas e interpretadas de acordo com o contexto histórico-social específico.

O que muda no curso do processo que denominamos de história são as relações mútuas, as configurações de pessoas e a modelação que o indivíduo sofre através delas. Mas, no exato momento em que essa historicidade fundamental do homem é vista claramente, percebemos também a regularidade, as características estruturais da existência humana, que permanecem constantes. Cada aspecto isolado da vida social apenas é compreensível no contexto desse movimento perpétuo. Nenhum detalhe pode ser isolado dele. Forma-se nesse contexto móvel – que pode parecer lento, como no caso de muitos povos primitivos, ou rápido, como no nosso – e ele deve ser apreendido, como parte de um estágio ou onda específicos (ELIAS, 1993, p. 231).

O estudo de Monteiro (1995) avaliou a instauração da lepra no Brasil. Seu trabalho indicou que provavelmente a doença foi trazida pelos portugueses, no período da Colonização, uma vez que não existiam dados da existência da doença entre os povos indígenas. Outrossim, a autora aponta o tráfico negreiro como possível fator para o aumento dos índices da doença no país.

Para a autora, o isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase, no Brasil, seguiu orientações de uma elite técnica, que implantou esses espaços de isolamento compulsório, conhecidos como asilos-colônia, leprosaria ou hospitais-colônias.

Em Norbert Elias, é possível compreender o período de isolamento compulsório pelo qual as pessoas atingidas pela doença foram inseridas e vivenciaram, isto é, por figurações. Nesse sentido, os textos de Norbert Elias tornam-se inspiração teórica e metodológica para esse trabalho. Assim, emergiu-se o problema desta tese: Quais foram os efeitos das figurações envolvendo a hanseníase, dentre elas, a institucionalização da política de isolamento compulsório no Amazonas (1931-1978), no cotidiano e no processo de escolarização das pessoas atingidas pela hanseníase e de seus descendentes?

No desdobramento do problema, elencamos as seguintes questões norteadoras: Nessas figuras, como aconteceu o processo de institucionalização do isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase no Amazonas? Em que medida os estigmas e as memórias do processo de isolamento exerceram ou exercem influência na vida das pessoas atingidas pela hanseníase e de seus descendentes? Quais experiências educacionais foram vivenciadas antes, durante e após o período de isolamento? Como aconteceu o processo de tornar-se e ser professor das pessoas atingidas pela Hanseníase e de seus descendentes?

A partir da contextualização do problema e das questões norteadoras da pesquisa, descrevo a tese do trabalho:

A política do isolamento compulsório no Amazonas trouxe reverberações na vida das pessoas atingidas pela hanseníase como as dificuldades encontradas em seus processos de escolarização, todavia, as experiências foram diferentes se considerarmos os aspectos sociais da relação entre os indivíduos e a dinâmica das redes de interdependência, pois geraram significados particulares e únicos. Os mecanismos adotados pelo Estado, como as políticas compensatórias àqueles que vivenciaram o isolamento e a gratuidade e obrigatoriedade do ensino possibilitaram o acesso à educação formal. Por isso, não trouxe reverberações a nível transgeracional, uma vez que houve a incorporação de valores e ações educativas como habitus, fomentando, pelas experiências de escolarização, mudanças e perspectivas. A escolarização, assim, torna-se uma experiência de transformação, que transcende. Por isso, consideramos que crescer dentro de um grupo estigmatizado e com menores fontes de poder, como o de uma Colônia construída para doentes de hanseníase, não é determinante. Dessa forma, qualquer análise considerando apenas um fato histórico tende a cair em uma análise pontual não vislumbrando que o curso do processo nem sempre é retilíneo e em mão dupla.

Norbert Elias, em seu livro *A sociedade de Corte* (2001) relata a incoerência de certos historiadores que tinham a pretensão de julgar o passado a partir de padrões e compreensões do presente, sem levar em conta a historicidade, o processo e as figuras. Para o autor, trata-se de uma questão metodológica. Existe, para Elias, uma:

Tendência a pensar em termos de causas isoladas, a identificar fatores individuais gerando as transformações sociais, ou quando muito, a examinar apenas o aspecto legal das instituições sociais e a buscar os exemplos, de acordo com os quais foram modelados por este ou aquele agente – tudo isso

tornou esses processos e instituições tão inacessíveis ao nosso entendimento como eram os processos naturais para os pensadores escolásticos (ELIAS, 2001, p. 36).

Do modo acima defendido por Elias, consideramos que o estudo figuracional, analisando a historicidade e os processos sociais, tornam-se elementos essenciais para uma compreensão do objeto aqui apresentando. A apropriação do conceito de figuração de Elias pressupõe verificarmos as relações presentes em um nível de análise particular, no caso, o bairro Colônia Antônio Aleixo e o município de Lábrea, sem deixar de avaliar o contexto em escala maior, que seriam as figurações complexas em nível internacional e nacional sobre a doença.

A partir do problema da pesquisa delineamos o nosso objetivo geral: Compreender os efeitos das figurações envolvendo a hanseníase, com destaque para a institucionalização da política de isolamento compulsório no Amazonas (1931-1978), no cotidiano e no processo de escolarização das pessoas atingidas pela hanseníase e de seus descendentes.

Como desdobramento das questões que nortearam a pesquisa, elencamos os seguintes objetivos específicos:

- 1) Descrever o processo de implementação da política de isolamento compulsório das pessoas atingidas pela Hanseníase no estado do Amazonas (1931-1978);
- 2) Analisar como as experiências do isolamento compulsório, exerceram ou exercem influência na vida cotidiana das pessoas atingidas pela Hanseníase;
- 3) Conhecer as experiências de escolarização vivenciadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase antes, durante e após o período de isolamento;
- 4) Registrar as memórias das pessoas atingidas pela Hanseníase e de seus descendentes, no processo de ser e de tornar-se professor.

As palavras – conexão

Durante a realização das entrevistas, usávamos termos que reproduziam o estigma ou soavam de forma negativa. Um desses termos é “hanseniano”. A partir de uma das narrativas sentimos que necessitávamos rever essas palavras que frequentemente constava nos nossos textos e entrevistas. As palavras de Dona Alzira nos despertou quanto a isso: “Não utilizo a palavra hanseniano, eu quero ser a Alzira, porque não sou hanseniana, porque tira nossa identidade. Eu quero ser a Alzira”. Nessa entrevista, a depoente exemplificou o caso de outras

doenças, como a da malária, pois ninguém chama de “malariano” para quem portou a doença. Então, me advertiu que a sociedade necessita respeitar essas pessoas chamando pelo nome.

Nesse sentido, descrevemos o termo “hanseniano” apenas quando mencionado nas narrativas pelos ex-internos. No processo de construção da tese, preferimos utilizar as palavras que não reforçam o estigma, tais como: “pessoa atingida pela doença”, ou “ex-interno”, ou “exportador de hanseníase”.

Entendemos, portanto, que o termo “hanseniano” pode indicar uma condição permanente ao indivíduo, mantendo as marcas e estigmas da doença. Foi uma palavra produzida e se expressa claramente como uma forma de exercício do poder (FOUCAULT, 2013). Quando utilizamos “pessoa atingida pela doença”, acreditamos que é uma expressão que indica transitoriedade, como qualquer outra doença que existe cura.

No entanto, cabe salientar que apesar da ruptura no discurso, é por meio da palavra “hanseniano” que muitos buscam seus direitos, os quais lhes foram negados, como o da assistência à saúde. Com esse adjetivo, conseguem benefícios e assistência do Estado para si e para a comunidade que fazem parte.

As ideias – forças: Figuração, Civilização e Experiência

O conceito de **figuração** na obra de Norbert Elias (1994) foi elaborado a partir da crítica ao modelo cartesiano de indivíduo e sociedade, que entendia essa relação de forma antagônica e separada. Criticava o conceito de fato social de Émile Durkheim e de sistema social e estrutura social de Talcott Parsons. Esse, por sua vez, foi um dos autores mais criticados por Elias, posto que a ideia de sistema social e estrutura social, defendida por Parsons, gerava uma compreensão equivocada de sociedade, ou seja, eram termos fixos e estáticos que não consideravam o desenvolvimento histórico, os acontecimentos e as transformações da vida cotidiana e social e que, de certa forma, separava indivíduo de sociedade. Não consideravam, portanto, as dinâmicas do *habitus*, que se desenvolve e muda ao longo do tempo, ou seja, é uma segunda natureza, que traz incorporações à vida e ao saber social (ELIAS, 1994).

Nessa perspectiva, figuração é uma formação social e expressão da realidade, na qual incluem conflitos e tensões. É um lugar cujos indivíduos se relacionam e se transformam. Por isso, a partir de Elias, é possível afirmar que não há separação entre indivíduo. Para Elias (1999, p. 79), “o conceito de indivíduo refere-se a pessoas interdependentes, e o conceito de sociedade a pessoas interdependentes no plural”.

Todas essas funções interdependentes, as de diretor de fábrica ou mecânico, dona de casa, amigo ou pai, são funções que uma pessoa exerce para outras, um indivíduo para outros indivíduos. Mas cada uma dessas funções está relacionada com terceiros; depende das funções deles tanto quanto estes dependem dela. Em virtude dessa inerradicável interdependência das funções individuais, os atos de muitos indivíduos distintos, especialmente numa sociedade tão complexa quanto a nossa, precisam vincular-se ininterruptamente, formando longas cadeias de atos, para que as ações de cada indivíduo cumpram suas finalidades. Assim, cada pessoa singular está realmente presa; está presa por viver em permanente dependência funcional de outras; ela é um elo nas cadeias que ligam outras pessoas, assim como todas as demais, direta ou indiretamente, são elos nas cadeias que a prendem. Essas cadeias não são visíveis e tangíveis, como grilhões de ferro. São mais elásticas, mais variáveis, mais mutáveis, porém não menos reais, e decerto não menos fortes. E é a essa rede de funções que as pessoas desempenham umas em relação a outras, a ela e nada mais, que chamamos “sociedade” (ELIAS, 1994, p. 20).

Elias (2006) assegura que o modo de vida dos seres humanos, em pequenos ou grandes grupos, é sempre singular e caracterizado pela transmissão de conhecimento pelas gerações, o que nos leva a dizer que ao nascer nos inserimos em figurações já existentes que historicamente pode ser transformada. Essa concepção que supera a dualidade indivíduo e sociedade é uma característica que diferencia Elias dos outros autores: a figuração inclui expressamente somente os seres humanos em sua formação, uma estrutura de pessoas mutuamente orientadas e dependentes uma das outras, ou seja:

Seres humanos singulares convivem uns com os outros em figurações determinadas. Os seres singulares se transformam. As figurações que eles formam uns com os outros também se transformam. Mas as transformações dos seres humanos singulares, e as transformações que eles formam uns com os outros, apesar de inseparáveis e entrelaçadas entre si, são transformações em planos diferentes e de tipos diferentes. Um ser humano singular pode ter relativa autonomia em relação a determinadas figurações, mas em relação às figurações em geral, quanto muito, apenas em casos extremos (por exemplo, o da loucura). As figurações podem ter autonomia relativa em relação a determinados indivíduos que as formam no aqui e agora, mas nunca em relação aos indivíduos em geral (ELIAS, 2006, p. 26-27, grifo nosso).

Na perspectiva de Norbert Elias, o poder está imbricado às figurações, sejam elas macro ou em pequenos grupos, ou seja, é uma característica das relações sociais e ocorrendo em grupos como a família, igreja e em pequenas comunidades. Dependendo das mudanças das estruturas sociais e dinâmicas da figuração, o exercício do poder pode ser modificado. Para ele,

“o poder não é um amuleto que um indivíduo possua e outro não; é uma característica estrutural das relações humanas – de todas as relações” (ELIAS, 2008, p. 81).

Utilizaremos, com base nos textos de Elias, o conceito de **civilização** considerando a abordagem psicogenética e a sociogenética. Em uma perspectiva mais singular, a psicogenética está ligada à vida psíquica dos indivíduos, à forma de como se comportam e se adequam às proibições sociais e às regras criadas socialmente. Assim, quando uma pessoa tem um comportamento ou promove uma ação diferente do padrão aceitável ou dos valores estabelecidos nas relações humanas, gera-se um sentimento de vergonha, embaraço e em algumas situações, de repúdio. Nesse aspecto, a civilização, para Elias, decorre de mudanças psicológicas, ocasionadas pelas regras e padrões, levando a pessoa autocontrolar-se e regular seus comportamentos e ações.

Cas Wouters (2009), ao discutir a respeito das etapas comportamentais em Elias, delinea três momentos, classificados como três naturezas. A primeira, com o predomínio da natureza, quando não há autocontrole. Nessa natureza, realizamos ações impensadas ou impulsionadas pelo desejo; na segunda natureza, já existe o autocontrole ou a autorregulação, quando acontece o processo da aprendizagem e adequação aos processos e normas civilizatórias; na terceira natureza, a transformação altera as relações sociais devido à internalização de novos valores, regras, mentalidade e condutas.

Cas Wouters (2014), ao avaliar o conceito de processos civilizadores de Norbert Elias, suscita reflexões que desconstruem o entendimento equivocado desse conceito, relacionado como uma teoria do aumento de autocontrole, ou seja, ligado a uma expressão espontânea instintiva seguida de um controle social externo e, posteriormente, ao alcance de uma internalização de controle como autorrefreamento. Para Wouters (2012, p. 35), a visão de Norbert Elias é mais ampla e profunda, pois “não está restrita a mudanças no desenvolvimento do autocontrole ou às mudanças do controle social em autocontrole”.

Na sociogênese, destacam-se as transformações sociais que implicam nas estruturas psicológicas dos indivíduos. Os conceitos de psicogênese e sociogênese são relacionais e dinâmicos, por isso, se entrelaçam. Pode-se aludir que as transformações do *habitus* social dos seres humanos na direção de um modelo de autocontrole é resultado de um processo civilizador.

E nesse sentido entendemos o conceito de civilização como um processo e não um estado, um fator parado, por isso, está em constante mutação, em consonância com as figurações existentes e as características de cada sociedade.

O outro conceito presente nesta tese é o de **experiência**, no entanto, de forma diferente da definição que encontramos no dicionário Aurélio “*experimentação, experimento; qualquer conhecimento obtido por meio dos sentidos*”, mas a experiência em Larrosa (2002, p. 21): “A experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. Não o que se passa, o que acontece, ou o que toca [...] criam sentidos, criam realidades e às vezes, funcionam como potentes mecanismos de subjetivação”. No mesmo sentido, em Elias (2006, p. 26), este conceito está ligado à aprendizagem e ao processo de socialização.

O crescimento de um jovem em figurações humanas, como processo e experiência, assim como o aprendizado de um determinado esquema de autorregulação na relação com os seres humanos, é condição indispensável do desenvolvimento rumo à humanidade. Socialização e individualização de um ser humano são, portanto, nomes diferentes para o mesmo processo. Cada ser humano assemelha-se aos outros e é, ao mesmo tempo, diferentes de todos os outros.

Com isso, argumentamos que essas características estão presentes nas narrativas das pessoas que foram atingidas pela hanseníase, de como souberam lidar e ressignificar a experiência com a doença em seu significado simbólico construído socialmente, que ampliou as possibilidades para além do ser doente, as quais, inserem-se nessa discussão a família e o grupo social a qual pertencem, ou seja, as figurações formadas. A experiência de vivência em um leprosário é permeada de tensões e equilíbrios, assim como de autorregulação.

O artesanato metodológico construído

Oliveira (1998), aponta que o pesquisador precisa ser um verdadeiro artesão. Pela necessidade de adaptação da linguagem, pela sensibilidade, atenção, zelo metodológico, inovação, lapidação e paciência. Mais do que isso, é necessário ir além das técnicas, de um planejamento metodológico, muitas vezes, fechado, mecânico e reducionista. O artesanato intelectual, portanto, “é o centro de você mesmo, e você está pessoalmente envolvido em cada produto intelectual em que possa trabalhar” (MILLS, 2009, p. 22).

Obviamente, é necessário um desenho metodológico para termos um caminho, mas não um caminho que não reflete e que não se reposiciona. Necessitamos, sobretudo, de um caminho vivo, fértil e crítico, muitas vezes não ancorado em uma “terra firme”, como afirmou Ribeiro (1999).

Considerando o objetivo geral, esta pesquisa é do tipo exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa. Chizzotti (2003) afirma que a pesquisa qualitativa é parte de um campo transdisciplinar e que implica uma partilha densa com pessoas, fatos e locais que constituem o campo da pesquisa. Creswell (2010) sublinha que na pesquisa qualitativa, há diversidades de técnicas e que elas interagem com um propósito de melhor compreender o objeto de estudo, podendo, inclusive, tomar novas direções. O autor apresenta as seguintes características:

O ambiente natural é o local para a coleta de dados, onde os participantes vivenciam o problema que está sendo investigado; O pesquisador é o principal instrumento, pois coleta pessoalmente os dados; São usadas múltiplas fontes de dados como: as observações, as entrevistas, os documentos; A análise dos dados é realizada de forma indutiva, os pesquisadores criam as categorias, os temas, “organizando os dados em unidades de informação cada vez mais abstratas”; Importância nos significados dos participantes, o pesquisador direciona o foco para o significado que os participantes dão ao problema que está sendo investigado; O projeto é emergente, isto é, as fases do processo podem sofrer mudanças após o pesquisador entrar no campo; Os pesquisadores usam lentes teóricas para enxergar seus estudos, em muitos casos os mesmos organizam o estudo a partir do contexto (social, político ou histórico) em que o problema está sendo investigado; É uma investigação interpretativa, onde os pesquisadores interpretam os dados investigados; O relato é feito de forma holística, os pesquisadores estabelecem uma complexidade do problema em questão, envolvendo o relato de múltiplas perspectivas envolvidas (CRESWELL, 2010, p. 208).

Consideramos, portanto, a necessidade de conhecer os sentidos atribuídos pelos sujeitos da pesquisa, dentro de um processo investigativo que descreve, categoriza, interpreta e infere, etapas que necessitam de várias técnicas. Delineamos, dentro dos aspectos da abordagem qualitativa, as seguintes técnicas da pesquisa: História Oral e Análise Documental. Delgado (2010) sublinha que essas duas técnicas caminham juntas e se complementam, por isso, nesse estudo, são interdependentes, estabelecendo relações e conexões.

- **História Oral**

Na abordagem da História Oral, as análises foram sustentadas à luz dos textos de Alberti (2005), Portelli (2016), Bosi (2003), Pollak (1989; 1992) e Meihy (2005). Esses autores convergem e indicam que uma das contribuições da História Oral é dar visibilidade àqueles sujeitos que durante muito tempo ficaram às margens e marginalizados.

Um conceito bem utilizado na definição de História Oral é o apresentado por Meihy e Holanda (2011), quando remetem à ideia de um conjunto de procedimentos que se inicia na elaboração de um projeto e que é seguido de outras etapas como a entrevista e a apresentação de resultados. Para eles:

História oral é uma prática de apreensão de narrativas feita através do uso de meios eletrônicos e destinada a recolher testemunhos, promover análises dos processos sociais do presente, e facilitar o conhecimento do meio imediato [...] é uma alternativa para estudar a sociedade por meio de uma documentação feita com o uso de entrevistas gravadas em aparelhos eletrônicos e transformado em textos escrito; é um processo sistêmico de uso de entrevistas gravadas, vertidas do oral para o escrito, com o fim de promover o registro e o uso de entrevistas (MEIHY e HOLANDA, 2011, p. 18-19).

Verena Alberti (2005) compreende que a história oral tem outros sentidos. Além de ser uma metodologia de pesquisa, é um elemento constitutivo para o estudo da história contemporânea. “Permite o registro de testemunhos e o acesso a ‘histórias dentro da história’ e, dessa forma, amplia as possibilidades de interpretação do passado” (ALBERTI, 2005, p. 155).

Considerada dentro dos moldes do paradigma qualitativo, a História Oral, torna-se um elemento propulsor da pesquisa, com uma abordagem sócio-histórica e que tem no conhecimento histórico e fontes orais sua principal contribuição.

No caso específico dos ex-portadores da doença, temos a ciência que realizar um trabalho de pesquisa, pela História Oral, não tem como foco resgatar uma memória estável e neutra; pelo contrário, como uma ação que dá suporte à reconstrução da experiência e à ressignificação de si.

O uso da História Oral como técnica tem contribuído para o avanço da historiografia da hanseníase, pois procura problematizar não apenas o processo de exclusão social e estigma, mas avança para novos campos de análises, dá voz aos participantes e oportunidade ao indivíduo de reconstituir sua trajetória com a doença, para assim superar a dramaticidade do processo de exclusão social a que foram submetidos, ou como argumentam Pollak e Bosi, de se opor a uma memória silenciada.

Ao privilegiar a análise dos excluídos, dos marginalizados e das minorias, a história oral ressaltou a importância de memórias subterrâneas que, como parte integrante das culturas minoritárias e dominadas, se opõem à “memória oficial”, no caso a memória nacional (POLLAK, 1989, p. 4).

Os velhos, as mulheres, os negros, os trabalhadores manuais, camadas da população excluídas da história ensinada na escola, tomam a palavra. A história, que se apoia unicamente em documentos oficiais, não pode dar conta das paixões indivíduos que se escondem atrás dos episódios (BOSI, 2003, p. 15).

No contexto da pesquisa com História Oral, as memórias tornam-se o núcleo, um elemento importante para se compreender o objeto estudado. É possível perceber uma conjugação de experiências individuais, quando a memória é um fenômeno individual e coletivo, sempre submetida a flutuações, transformações e mudanças (POLLAK, 1992). Seus elementos constitutivos são os seguintes:

Em primeiro lugar, são os acontecimentos vividos pessoalmente. Em segundo lugar, são os acontecimentos que eu chamaria de “vividos por tabela”, ou seja, acontecimentos vividos pelo grupo ou pela coletividade à qual a pessoa se sente pertencer. São acontecimentos dos quais a pessoa nem sempre participou, mas, que no imaginário, tomaram tamanho relevo que, no fim das contas, é quase impossível que ela consiga saber se participou ou não. Se formos mais longe, a esses acontecimentos vividos por tabela vêm se ajuntar todos os eventos que não se situam dentro do espaço-tempo de uma pessoa ou de um grupo. É perfeitamente possível que, por meio da socialização política, ou da socialização histórica, ocorra um fenômeno de projeção ou de identificação com determinado passado, tão forte que podemos falar numa memória quase que herdada (POLLAK, 1992, p. 2).

Dentro dos procedimentos da História Oral, utilizamos as entrevistas com o objetivo de descrever e analisar as memórias do lugar e do período de isolamento, evocadas pelos participantes da pesquisa e como ocorreu o processo de institucionalização das escolas no bairro.

- **As Entrevistas**

A entrevista em História Oral exige alguns procedimentos, desde os contatos prévios até o momento da condução da entrevista. O pesquisador deve ter em mente que seu papel é mediar e não de interferir nas respostas dos interlocutores/colaboradores; por isso, é importante deixá-los bem à vontade e livres a fim de se envolverem na pesquisa.

A maioria dos críticos da História Oral nomeia a necessidade de certa cautela na elaboração e aplicação de entrevistas. A crítica que constantemente se faz diz respeito ao rigor científico, devendo o entrevistador elaborar previamente questões estruturadas, coerentes,

validadas e que sejam executadas sem muita interrupção e sem distanciamento do roteiro. Tudo isso para garantir a “neutralidade e objetividade” da pesquisa.

É notório que o uso da história oral necessita de certos cuidados, como aponta Meihy (2005). Sob o mesmo ponto de vista, Alberti (2005, p. 29), referencia que “fazer história oral não é sair com um gravador em punho, com algumas perguntas na cabeça, e entrevistar aqueles que cruzam nosso caminho dispostos a falar um pouco sobre as suas vidas”. Alberti (2005) destaca que durante a realização das entrevistas é importante alguns cuidados, como: reservar um tempo relativamente longo para realização da entrevista; reconhecer os fatores que influenciam o andamento da entrevista e levá-los em conta no momento de sua análise e usar perguntas abertas, devendo o pesquisador ser simples e direto.

Recorremos à recomendação de Bosi (2003) ao ressaltar que os pesquisadores devem respeitar os caminhos que os depoentes vão abrindo na sua evocação, pois são o mapa afetivo de sua experiência individual e coletiva. Nessa pesquisa, alguns deles não seguiam exatamente uma ordem cronológica dos eventos e ficavam livres para exporem os fatos.

Em Minayo (2007) e em Becker (1997), entendemos que as declarações espontâneas e os momentos que antecedem as entrevistas são valiosos e vão além de uma mera coleta de dados. Geram interação social e informações imprescindíveis, que dificilmente seriam coletadas nos momentos formais da entrevista.

Utilizamos para selecionar os entrevistados o conceito de rede de interdependência, de Norbert Elias. Após a escolha dos primeiros entrevistados, o círculo vai aumentando, ou seja, um indica o outro. Neste estudo, os primeiros entrevistados estavam ligados ao Morhan, do qual tivemos a carta de Anuência.

Após as indicações, as entrevistas foram previamente acordadas por telefone ou de forma presencial, quando os próprios depoentes nos informavam o endereço do outro depoente. Alguns, no ato do agendamento, já pediam que o pesquisador entrasse em sua casa para realizar entrevista. A duração das entrevistas variou de 45 minutos (a mais curta) a 3h30 (a mais longa).

- **A análise documental**

O uso da análise documental como técnica de pesquisa nos ajudou a identificar relatórios e experiências sobre a doença. Refletiu-se sobre os espaços do bairro Colônia Antônio Aleixo, pois entendemos em Le Goff (1990) que o documento não é apenas o escrito, mas o resultado de ações intencionadas historicamente e que consolidaram as bases do processo educativo.

O documento é uma coisa que fica, que dura, e o testemunho, o ensinamento que ele traz devem ser, em primeiro lugar, analisados desmistificando-lhe o seu significado aparente. O documento é um monumento. Resulta do esforço das sociedades históricas para impor ao futuro – voluntária ou involuntariamente – determinada imagem de si próprias (LE GOFF, 1990, p. 472).

A pesquisa contou com o seguinte corpus documental:

Legislação: decretos, regimentos, medidas provisórias.

Documentos digitalizados: Relatório da Desativação do Hospital-Colônia Antônio Aleixo, Coleção História da Lepra no Brasil, Projetos Políticos Pedagógicos, Jornais do Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan).

Dados online: Sistema de Gestão Acadêmica da Semed e Seduc (SIGEAM) e Diários Oficiais do Estado (DOE).

Iconografia: Fotografias sobre o isolamento compulsório no Hospital-Colônia Antônio Aleixo e do bairro Colônia Antônio Aleixo hoje.

- **As observações**

As observações foram realizadas durante as visitas pela comunidade ou mesmo no processo das entrevistas. Foram registradas no diário de campo, descrevendo as impressões do pesquisador sobre os assuntos, gestos, emoções vivenciadas e percebidas durante a pesquisa. Esse tipo de observação foi feita sem planejamento prévio, mas que trouxe elementos primordiais para o debate sobre o objeto.

- **Recorte Temporal e espacial: do micro para o macro**

O recorte temporal desta pesquisa iniciou a partir de 1931, com a inauguração do Leprosário Belizário Pena, posteriormente denominado de Leprosaria de Paricatuba. Mesmo que nossas análises basicamente envolva o Hospital-Colônia Antônio Aleixo, muitos dos entrevistados tiveram o início de suas experiências com o isolamento no leprosário de Belizário Pena, pois, no final da década de 1960 foram transferidos para a colônia Antônio Aleixo. Portanto, as análises acontecem a partir de 1931 até os dias atuais, ou seja, aproximadamente 90 anos, que constitui, para Elias (2006, p. 28), um período coerente para análise de um processo social.

O conceito de processo social refere-se às transformações amplas, contínuas, de longa duração – ou seja, não aquém de três gerações – de figurações

formadas por seres humanos. Uma delas tem, geralmente, o caráter de uma ascensão, a outra o caráter de um declínio. Em ambos os casos, os critérios são puramente objetivos. Eles independem do fato de o respectivo observador os considerar bons ou ruins [...] processos sociais mais longos permitem reconhecer frequentemente e de modo bastante claro a ruptura de um estágio do processo para outro mediante um decisivo deslocamento de poder.

Essa será nossa principal “lente”, pois entendemos que o fenômeno e o tempo estão imbricados e precisam ser conhecidos articuladamente. Todavia, apesar do recorte temporal e espacial, em determinados pontos teremos que recuar a momentos anteriores com o único objetivo de analisar as dinâmicas figuracionais.

Justificamos que de modo diferente de uma concepção de pesquisa estruturalista, pensamos que estudos em uma comunidade, suas contrariedades e especificidades, não estão distantes do contexto da sociedade, por isso, não se trata de um estudo de caso, mas de uma compreensão de um objeto que pode ser relacionado a outras realidades.

Estudar os aspectos de uma figuração universal no âmbito de uma pequena comunidade impõe à investigação algumas limitações óbvias. Mas também tem suas vantagens. O uso de uma pequena comunidade social com foco da investigação de problemas igualmente encontráveis numa grande variedade de unidades sociais, maiores e mais diferenciadas, possibilita a exploração desses problemas com uma minúcia considerável – microscopicamente, por assim dizer. Pode-se construir um modelo explicativo, em pequena escala, da figuração que se acredita ser universal – um modelo pronto para ser testado, ampliado e, se necessário, revisto através de figurações correlatas em maior escala (ELIAS; SCOTSON, 2000, p. 20).

Segundo Elias e Scotson (2000, p. 57), é pertinente destacar, ao fazer crítica ao método estatístico, que “os modelos de configurações, dos padrões ou das estruturas sociais podem ser tão precisos e fidedignos quanto os resultados de mensuração quantitativa de fatores ou variáveis isolados”.

- **Critérios de inclusão e exclusão**

Quanto aos critérios de inclusão, definimos as seguintes condições: estar lúcido para descrever os fatos ocorridos desde o período do isolamento até os dias atuais; serem indicados pelos moradores do bairro como possíveis contribuintes das informações desejadas para o objetivo da pesquisa; assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) autorizando o pesquisador a realizar a aplicação da entrevista e divulgação dos resultados; ter vivido o período do isolamento compulsório (1931 a 1978), no caso dos ex-portadores, e ter

mais de 30 anos, no caso dos filhos professores dos ex-portadores da hanseníase, devido à delimitação de nosso objeto de estudo, que é realizar uma análise pós-desativação do hospital-colônia; e estar residindo no bairro Colônia Antônio Aleixo.

Os critérios de exclusão foram os seguintes: não concordar ou se recusar a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido; solicitar algum tipo de benefício financeiro e apresentar qualquer condição aguda ou crônica que limite a capacidade do entrevistado para participar do estudo.

Neste estudo, apenas seis sujeitos não puderam participar, devido aos critérios de exclusão: um por solicitar benefício financeiro, um por não se sentir à vontade para responder as questões e quatro por apresentarem problemas de saúde relacionados à fala e à memória.

• Participantes

A fim de elucidar melhor a participação dos sujeitos da pesquisa, trazemos o seguinte quadro:

Participantes	Quantos	Local
Ex- portadores da doença, que vivenciaram o Isolamento Compulsório.	24 (Indicados previamente pela comunidade – Rede de Interdependência)	Colônia Antônio Aleixo e Lábrea
Filhos dos ex-portadores da doença, que se tornaram professores no bairro.	3	Colônia Antônio Aleixo
Professora que leciona na escola que os ex-internos estudam (A escolarização hoje)	1	ECAE
Coordenadores do Morhan	2	Colônia Antônio Aleixo e Lábrea
Participantes da Comissão de Desativação do Hospital-Colônia	2 (Ana Paulina Aguiar e Tomázia Tavares)	—

Quadro 2 - Participantes da pesquisa
Fonte: Elaboração própria.

• Análise de dados e a definição das categorias

Para interpretarmos os dados, utilizamos como técnica, a Análise de Conteúdo, formulada por Bardin (1977, p. 42), pois se trata de:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 1977, p. 42).

Destacamos nessa definição bem conhecida de Bardin a utilização de múltiplos procedimentos para organizar as informações que se pretende conhecer. Para isso, seguimos as orientações da própria autora para a organização dos dados, obedecendo à sequência: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Outro elemento da análise de conteúdo que nos apropriamos foi a categorização que, segundo a autora, se propõe a “fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos [...] passando de dados brutos a dados organizados” (BARDIN, 1977, p. 119). Baseado nessa orientação, após a realização da pré-análise e exploração do material, definimos as seguintes categorias, que por sua vez, desdobraram-se em subtítulos dos capítulos desta tese.

Categorias	→	Subtítulo	→	Capítulo
O processo de cura da doença		O processo da Tecnização da Doença		I
O descobrimento da doença e a ida ao Leprosário		À reboque eu vou, no embalo da Esperança...		II
O surgimento das sequelas		“A uva que virou abacaxi”: As marcas do Corpo que negam a cura		II
Separação dos filhos		Maternidade Negada		II
A vida cotidiana no Leprosário		Da obediência à transgressão: a vida entre os muros da Colônia		II
As lembranças guardadas		Os objetos Biográficos		II
A desativação da Colônia		Não prepararam a sociedade para nos aceitar!		II
Solidão		Pior que o isolamento, é a Solidão!		II

Superação das dificuldades	A reinvenção da experiência	II
Experiências da Educação Básica	Flores da Colônia: Escolas que foram (e são) gotas de Liberdade	III
Experiências da Educação Profissional	Na Colônia, tivemos uma profissão: As experiências de Educação Profissional	III
Tornar-se professor na Colônia	No Jardim da Colônia: Memórias de Professores	III
Memórias dos Filhos	Nascidos em Terra Firme: A experiência dos filhos	III

Quadro 3 - Categorias da Pesquisa
Fonte: Elaboração própria.

Aspectos Éticos e legais

Para o desenvolvimento desse estudo, consideramos vital o atendimento às exigências que constam na Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. Nesse sentido, após obtermos a carta de anuência da Associação dos Moradores do Bairro Colônia Antônio Aleixo e do Morhan, além da carta de Anuência da Secretaria Municipal de Educação, o projeto foi submetido ao comitê de Ética da Universidade Federal do Amazonas e aprovado no mês de novembro de 2019, conforme Parecer nº 3.716.931 (Anexo A).

Os participantes foram devidamente esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa, inclusive de questões envolvendo sigilo e privacidade pelo anonimato, podendo estes, em qualquer momento, desistir (Apêndice B). A pesquisa, respeitando os aspectos éticos, assegurou a preservação da identidade dos entrevistados, identificando os participantes por nomes fictícios,⁷ exceto o nome da professora do ECAE e dos nomes de Ana Paulina Aguiar e Tomázia Tavares, pois já foram citadas nos documentos envolvendo a desativação do Hospital-Colônia e das Coordenadoras do Morhan, por serem representantes institucionais.

A estrutura da tese

⁷ Quanto às questões éticas da pesquisa, apenas uma entrevistada não autorizou a reprodução total da entrevista.

A tese está estruturada em três capítulos. Foram constituídos a partir do processo social da doença e alinhados aos períodos históricos (expectativa de ver o processo em curso, numa análise Eliasiana). Todos os capítulos possuem a epígrafe de trechos da odisseia de Manoel Azevedo Cachoeirinha – ex-interno da Colônia Antônio Aleixo.

O capítulo I, intitulado “Infelizes Lázaros: a doença como zona noturna”, descreve as rupturas epistemológicas no campo da saúde pública, nos contextos internacional e nacional, apontando os estilos de pensamento presentes no processo de adoção das medidas profiláticas. Nesse capítulo e a partir das ideias de Norbert Elias, compreendeu-se a respeito da tecnização no processo de cura da doença, desde os procedimentos da medicina tradicional até a utilização da Poliquimioterapia (PQT). Por fim, descrevemos como se institucionalizou o isolamento compulsório no Amazonas, mais especificamente em Manaus e Lábrea.

No capítulo II, registramos as memórias dos ex-internos relacionadas aos modos de ser e viver na Colônia Antônio Aleixo durante o período do isolamento compulsório. A partir das entrevistas realizadas, organizamos em categorias de análises, evidenciadas durante a pesquisa: o descobrimento da doença e a ida ao leprosário, o surgimento das sequelas, a separação dos filhos, as lembranças guardadas, a desativação da Colônia, a solidão e o processo de superação.

Prosseguindo com a discussão, no último capítulo, analisamos as experiências de escolarização dos ex-internos antes, durante e após o isolamento, assim como as memórias daqueles que foram atingidos pela doença e que se tornaram professores e a experiência dos filhos – professores, nascidos na Colônia e que apontaram a educação como um caminho de transformação. Por fim, ressaltamos a rede de interdependência formada na colônia a partir do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) e Clube de Mães, que fortalece os laços de amizade e solidários das famílias do bairro, desde o isolamento até a presente data. Fechamos o capítulo apresentando os aspectos epidemiológicos da hanseníase no Brasil, descrevendo a complexidade das figurações, e considerando que apesar da ampliação das políticas públicas, a hanseníase ainda é considerada, no contexto atual, um problema de saúde pública.

Esperamos que a sequência descrita nesta tese – história social da doença, memórias do cotidiano na Colônia, experiências de escolarização dos professores e filhos dos ex-internos e a hanseníase analisada no contexto atual, contribua para pensarmos as dinâmicas figuracionais envolvendo uma das doenças mais temidas de todos os tempos.

Por fim, apresentaremos as considerações finais, referências, anexos e apêndices.

CAPÍTULO I

Infelizes Lázaros: A doença como zona noturna da vida



No ano de sessenta/ quando eu aqui chegava/ o doente não vivia/ o doente vegetava
Pavilhões estavam caindo/ viviam na sujeira/higiene não havia/o doente vegetava
A fome aqui grassava/o que comer não havia/quem não tivesse dinheiro/era claro, não comia
Grandes amores lá surgiram/outros morreram por lá/muitos de lá saíram/para formar novo lar
Quem morasse em pavilhão/de solteiro especialmente/ ou tinha boas entranhas/ ou ficaria doente
Higiene nem se fala/a sujeira era total/as latrinas viviam cheias/a imundice era geral
Assassinato também houve/ como era de esperar/um homem tombou sem vida/como é triste lembrar
Os doentes se juntavam/em toda comunidade/ iam fazer passeatas/lá nas ruas da cidade
E tão macabro desfile/ em toda a comunidade/ só então estavam sabendo/da fome que se passava
(Trechos da Odisséia de Manoel Azevedo Cachoeirinha – Ex- Interno da Colônia Antônio Aleixo).

1 INFELIZES LÁZAROS: A DOENÇA COMO ZONA NOTURNA DA VIDA

A doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar (SONTAG, 2002, p. 11).

Conforme sublinhado na epígrafe desse capítulo, a doença como zona noturna da vida é uma metáfora de Susan Sontag, ao interpretar os diferentes momentos de dor, temor e solidão de uma pessoa ao portar uma doença considerada grave. No contexto da lepra, representava uma morte social, pois, ao ser atingido pela doença, o indivíduo levava com ele o medo, a rejeição e muitas incertezas, conduzindo-o à posição de outsiders (marginal).

A expressão “infelizes”, presente no título deste capítulo, era recorrente nos pronunciamentos oficiais aos que portavam a doença. “Infelizes Lázarus” foi citado na quarta capa da publicação denominada de *O problema da lepra no Brasil*, do médico paulista João de Aguiar Pupo. No livro *A leprosaria de Paricatuba*, de Samuel Uchoa, escrito em 1926, menciona a expressão “brasileiros infelizes”. O texto foi escrito no seguinte contexto histórico:

O Amazonas pode ficar tranquilo de hoje em diante, cabendo à União prestar-lhe auxílio para manutenção dos doentes, atendendo às dificuldades financeiras do erário público estadual. Votada essa verba, que se destina ao amparo de brasileiros infelizes, a leprosaria de Paricatuba preencherá os seus fins, abrigando em suas largas dependências homens que tem direito ao nosso carinho e ao nosso apoio (UCHOA, 1926, p.37, grifo nosso).

Sublinhamos que na história da hanseníase, várias expressões foram dadas ao indivíduo que portava a doença, tais como: amaldiçoado, infeliz, leproso, imundo e desfigurado. Esses termos possuem relação com a ideia de estigmatizar, inferiorizar, colocar o outro em uma condição subalterna e tacanha, típicos de uma figuração estabelecidos-outsiders, quando o grupo estabelecido tentar ao máximo manter sua superioridade em relação ao grupo mais fraco, considerado outsiders. Essas narrativas classificam e atribuem ao doente uma condição de ser, e pelos adjetivos empregados tornando-os objetos. Por isso, as ideias difundidas sobre a doença são tão dolorosas quanto a própria doença.

Segundo Nunes (2011, p. 264): “ir, pois, para um leprosário era o mesmo que ir para o cemitério; aliás, já havia gente que o chamava de Cemitério dos Vivos”. A expressão “Cemitério dos Vivos” é condizente com a premissa de isolar o mais distante possível. Prova

disso é que as colônias foram fundadas distante das cidades, com o intuito de preservar a sociedade da impureza e do contágio.

1.1 Figurações e Estilos de Pensamento

Como já relatamos, as doenças têm história e são frutos de processos envolvendo os elementos histórico-culturais. A lepra/hanseníase é conhecida há mais de quatro milênios na Índia, China e Japão, e no Egito. O termo é de origem grega e tem o significado de esfoliação, casca de árvore e descamação. Ao longo dos séculos, pela falta de um conhecimento científico, teve várias denominações como Morfeia, Elefantíase, Mal de Lázaro, sendo confundida ou associada a doenças como lúpus, sífilis e câncer de pele (BENIAC, 1994).

No entanto, é muito difícil afirmar o período de surgimento de uma doença, devido às divergências de informações e análises históricas, que podem confundir e gerar falsas interpretações. A lepra, referenciada na Bíblia, no antigo testamento, tinha características diversificadas; eram apenas simples infecções.⁸ Na Antiguidade hebraica, qualquer doença dermatológica era denominada de lepra (BENIAC, 1994). Nesse período histórico, estar leproso era sinônimo de pecado, castigo ou impureza e, assim, o doente precisava ficar isolado. O diagnóstico era dado pelo sacerdote da seguinte maneira:

E, quando homem ou mulher tiver manchas lustrosas brancas na pele da sua carne, então o sacerdote olhará, e eis que, se na pele da sua carne aparecem manchas lustrosas e escurecidas, é impigem que floresceu na pele, limpo está. E, quando os cabelos do homem caírem da cabeça, calvo é, mas limpo está. E, se lhe caírem os cabelos na frente da cabeça, meio calvo é; mas limpo está. Porém, se calva, ou na meia calva, houver praga branca avermelhada, é lepra, florescendo na sua calva ou na sua meia calva. Havendo, pois, o sacerdote examinado, e eis que, se a inchação da praga, na sua calva ou meia calva, está branca, tirando a vermelho, como parece a lepra na pele da carne, leproso é aquele homem, imundo está; o sacerdote o declarará totalmente imundo, na sua cabeça tem a praga. Também as vestes do leproso, em quem está a praga, serão rasgadas, e a sua cabeça será descoberta, e cobrirá o lábio superior, e clamará: imundo, imundo. Todos os dias em que a praga houver nele, será imundo; imundo está, habitará só; a sua habitação será fora do arraial (LEVÍTICO, 13:38-46).

Assim, compreendia-se a doença como fruto de uma batalha travada entre o bem e o mal, pecado e pureza, bênção e maldição, por isso, durante muito tempo, as pessoas portadoras

⁸ Curi (2012) traz uma relevante leitura a respeito da Lepra retratada na Bíblia. Além desse autor, sugerimos, como leitura complementar a tese de Doutorado de Yara Monteiro (1995).

da doença eram conhecidas como aquelas que cometeram pecado e agora estavam sendo punidas, ou seja, a marca física era resultado de algo considerado como impuro. Esses temas aparecem expostos nos textos e escrituras dos livros dos hebreus por meio da palavra em aramaico “tsara’ath”, que significa ímpio, profano, degradação moral.

Le Goff (1984) aponta que os Hebreus tinham rituais de “morte civil” dos leprosos, inclusive com missas fúnebres, tornando-os mortos para a família e para a sociedade. Ficavam como mortos-vivos, com uma vida biológica sem vida social.

A igreja católica, que representava a autoridade no período medieval, institucionalizou o isolamento nos séculos IV e V com o objetivo de purificar as cidades dos elementos impuros, a saber, os leprosos. Essa forma de compreensão determinou a construção de lugares fechados. Esses lugares se multiplicaram e estavam presentes na maioria das cidades (MACIEL, 2007). Todavia, não somente os lugares, os próprios doentes deveriam ser facilmente percebidos.



Figura 1 -Doente de Lepra na Idade Média
Fonte: Fiocruz (2020).

A figura acima mostra um doente de lepra na Idade Média segurando um sino, que alertaria a sociedade sobre sua condição. Na Idade Média, a lepra era classificada como uma doença contagiosa ou hereditária, ou decorrente de uma relação sexual consumada durante o período menstrual da mulher (BENIÁC, 1994). Como a lepra era também considerada hereditária, existia a crença de cura em vários rituais como o de tomar banho com sangue humano e a utilização de remédios à base de serpentes. É esclarecedora a descrição de Richards

(1993), ao expor como eram realizados os exames para diagnosticar os doentes durante a Idade Média.

Se puser uma pessoa ao luar de maneira que os raios batam na face, o leproso fica marcado por diversas cores, enquanto o homem são parece pálido. Se espalharem cinzas de chumbo queimado na urina de um leproso, elas ficam a boiar, enquanto normalmente caem no fundo do recipiente [...] O sangue serve também para diversas provas: misturado com vinagre e esfregado na palma da mão, o sangue do leproso dá uma impressão de seco; coado através de um tecido fino, deixa em resíduo pequenos corpos aparecidos com grãos de milho miúdo; agitado com água de certa fonte, coagula, enquanto o das pessoas sãs permanece puro e vermelho (RICHARDS, 1993, p. 157-158).

Após a confirmação de que a pessoa estava com a doença, adotavam-se rituais eclesiásticos, gerando a morte social dos doentes. Essas cerimônias de exclusão envolviam momentos de perdão pelos pecados e até de palavras fúnebres, as quais o levariam à condição de sujeito morto, mas “em vida”, ou com o objetivo claro afirmado por Foucault (2007, p. 287) o de “fazer viver e deixar morrer”.

Proíbo-te que algum dia entre em igrejas ou vás ao mercado, ou a um moinho ou a uma padaria, ou em quaisquer reuniões de pessoas. Proíbo-te também que algum dia lave tuas mãos ou mesmo quaisquer de teus pertences em fonte ou corrente de água de qualquer tipo; e se tiveres sede, terás que beber água da tua caneca ou de algum outro recipiente. Proíbo-te também que algum dia, a partir de agora, saias sem tua roupa de leproso, para que possas ser reconhecido por outros; e não poderás sair de tua casa descalço. Proíbo-te também de ter relações com qualquer mulher, não ser a tua própria esposa. Ordeno-te também que, quando estiveres fazendo sua jornada, não responda a qualquer pessoa que te faça perguntas, até que tenhas saído da estrada para ficares contra o vento, de modo que a pessoa não possa sofrer dano por tua causa; e que nunca transites por uma alameda estreita, pois poderias encontrar alguém ali (RICHARDS, 1993, p. 158).

Foucault (2007), ao analisar esse período de concepção clínica durante a Idade Média considera esse modelo excludente com o principal intuito de purificação do espaço urbano. Para ele, “medicalizar alguém era mandá-lo para fora e, por conseguinte, purificar os outros” (p. 52). Quando expõe o conceito de biopoder, Foucault (2007) revela que o Estado tem controle sobre a vida das pessoas, pela disciplina ou pelos processos de exclusão.

Na Idade Média, o leproso era alguém que, logo que descoberto, era expulso do espaço comum, posto fora dos muros da cidade, exilado em um lugar confuso onde iria misturar sua lepra à lepra dos outros. O mecanismo de

exclusão era o mecanismo do exílio, da purificação do espaço urbano. Medicalizar alguém era manda-lo para fora e, por conseguinte, purificar os outros. A medicina era uma medicina de exclusão (FOUCAULT, 2007, p. 88).

Para Curi (2012), foi na Idade Média que a doença alcançou o status de enfermidade. Destaca ainda a polêmica envolvendo o fim do matrimônio para o doente, a obrigatoriedade das identificações sonoras, como o sino, visualizado na Figura 1, e a perda do direito de herdar, testemunhar e fazer queixas.

Assim, percebe-se que a lepra no decorrer da Idade Média foi uma categoria social de exclusão. Os indivíduos que nela ingressavam, fosse através de um exame realizado pelo sacerdote, por um júri de leprosos ou de médicos, adquiriam uma nova condição social, um novo estatuto. Os leprosos foram considerados durante o período medieval impuros, imorais, lascívios, mortos em vida, equiparados a gravidade dos pecados mortais, inimigos da cristandade, indesejáveis e portadores de um sangue do tipo pérfido. Numa fórmula célebre: À beleza e ao brilho das cores opunham-se igualmente o horror do aleijado e do leproso. Por consequência foram alvos de exclusão, castração, de divórcio e anulação do matrimônio (considerados cônjuges impróprios), rechaçados da eucaristia e de receberem assistência religiosa e de serem sepultados junto do restante da população. Daí terem sido obrigados a usarem sinais distintivos, perderem parte de seus direitos, serem instalados fora das muralhas das cidades e serem renomeados com o epíteto depreciativo de o leproso (CURI, 2012, p. 180-181).

As múltiplas representações sobre a lepra desde a Antiguidade aos dias atuais nos fornecem elementos para pensarmos as retificações no campo da Ciência, em especial com o advento da biologia no século XIX e sua consolidação no século XX. A ciência inegavelmente revolucionou a história da doença no mundo, fazendo com que algumas concepções fossem superadas. Nesse sentido, é oportuno compreendermos o processo social da doença a partir das contribuições teóricas de Norbert Elias e Ludwick Fleck.⁹

Fleck, ao invés de trabalhar com processos de rupturas, como Thomas Kuhn (1975) compreendia, destacou que no campo científico existem inúmeros estilos de pensamento, definido como concepções, modos de ver, agir, compreender e interpretar um fato científico.¹⁰

⁹ Médico polonês de família Judia, o qual dedicava-se aos estudos sobre microbiologia, somente foi conhecido ao ser lido no prefácio do livro de Kuhn *A estrutura das Revoluções Científicas*, quando Kuhn mencionou que muitas de suas ideias tinham influência de Fleck. Foi um dos críticos que opunham-se às ideias empiristas dos filósofos pertencentes ao círculo de Viena.

¹⁰ Lira et al (2005), explicitam uma abordagem antropológica, a partir da Etno-enfermidade, para compreender as histórias sociais das doenças crônicas. Ao analisarem o processo histórico da hanseníase, mencionam as seguintes tipologias: a hanseníase como doença-objeto, a hanseníase como doença-sociedade, a hanseníase como doença-sujeito e a lepra/hanseníase como doença-sujeito. Essas tipologias esclarecem as construções culturais sobre a doença, e de que forma é representada/analisaada, por àqueles que são atingidos.

Esses estilos de pensamento são mutáveis e históricos. Passam por um processo de extensão e transformação, resultado das dinâmicas de transitoriedade das ideias. O conceito de coletivos de pensamento é definido como um conjunto de pesquisadores que defendem determinado estilo de pensamento, tendo o mesmo sentido de comunidade científica, adotado por Kuhn.

Consideramos que um ponto divergente de Kuhn em relação a Fleck e Norbert Elias é que os fatos sociais, históricos e culturais são tratados internamente, dentro da própria comunidade científica. Não se considera, dentro de uma análise interna do paradigma, os fatores externos envolvendo a sociedade, os discursos e a política. Nessa perspectiva, a preocupação se concentra nas atividades internas realizadas pelos pesquisadores a fim de resolver um problema, do que as atividades externas envolvendo, a título de exemplo, a sociedade. Fleck (2010, p. 87) define coletivos de pensamento da seguinte maneira:

Comunidade de pessoas que trocam pensamentos ou se encontram numa situação de influência recíproca de pensamentos, temos, em cada uma dessas pessoas um portador de desenvolvimento histórico de uma área de pensamento, de um determinado estado de saber e da cultura, ou seja, de um estilo específico de pensamento.

Por isso, adverte Fleck, que o saber vai além das posições individuais e está relacionado ao coletivo, a uma atividade social. Fleck e Elias entendem a relação indivíduo e sociedade como interdependentes, ou seja, o indivíduo leva em si o *habitus* da sociedade, portanto, do coletivo. Elias (1994, p. 151-152) afirma que a “existência da pessoa como ser individual é indissociável de sua existência como ser social [...] não há identidade-eu sem identidade-nós”.

Quando analisamos um fato científico, como o aspecto clínico da hanseníase, entendemos que existem determinados coletivos de pensamento (Fleck), formando figurações específicas (Elias). Assim, a dinâmica estabelecida é de interdependência, o que possibilita a circulação de ideias e a promoção de conhecimentos transitórios, processuais e naturais.

Como todas as doenças, a hanseníase é resultado dessas produções sociais e culturais e pode ser caracterizada, analisada e interpretada ao longo de um tempo histórico, pela dinâmica de extensão e ampliação dos estilos de pensamento. Como vimos, já foi compreendida como maldição, possessão demoníaca e castigo divino, até chegar a ser definida como doença humana, de caráter infectocontagiosa, por Gerhardt Henrik Armauer Hansen, em 1873, o qual

provou a existência do *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen.¹¹ Em um primeiro momento foi interpretada a partir de compreensões mágicas e, posteriormente, por uma episteme.

Quanto à doença, não se tinha clareza de como era transmitida e nem como podia ser combatida, ou seja, sempre foi descrita com muitas tensões e contradições ao longo do processo. Podemos sinalizar, à luz de uma epistemologia da doença, que a descoberta do bacilo não foi realizada apenas por Hansen. Fleck (2010) argumenta que as descobertas científicas, como a da hanseníase, não podem estar vinculadas apenas a um pesquisador. Envolve etapas coletivas, com colaboração, preparação, controvérsias, erros, circulação de ideias e validação.

O coletivo de pensamento que defendia a contagiosidade da doença baseou-se sempre no conhecimento anterior, assim, tanto em Elias (1994) quanto em Fleck (2010), não há como separar a relação sujeito-objeto. Pelo contrário, estabelecem uma relação binária, apoiando-se sempre em um conhecimento anterior. Explicitando: o estado do conhecimento sobre a doença subsidiou novas interpretações, gerando a extensão do estilo de pensamento e retificando algumas protoideias, que são para Fleck, ideias inacabadas, insipientes e em mutação.

Segundo Fleck (2010) as protoideias não podem ser avaliadas longe de seu contexto histórico e são predisposições histórico-evolutivas das teorias, nem certas, nem erradas, mas que assumem uma função heurística que possibilita as mutações envolvendo os estilos de pensamento. As protoideias fazem parte de todas as áreas da ciência: a partir das causas iniciais da hanseníase como a da hereditariedade, alimentação, clima, castigo ou proveniente dos mosquitos, impulsionaram o desenvolvimento científico do objeto, pelas respostas invalidadas e vagas, uma vez que a indefinição e as contradições existentes acarretaram um processo, denominado por Fleck (2010) de complicações e mutações do estilo de pensamento.¹²

Na historiografia da doença, a descoberta do bacilo inaugura um novo estilo de pensamento da doença, formado por um coletivo de pesquisadores que acreditavam na contagiosidade. Mesmo assim, o estilo de pensamento formado pelos pesquisadores que defendiam a hereditariedade ainda perdurou, mas com poucas forças, assim como aqueles que

¹¹ Além dos estereótipos vinculados à doença, não podemos deixar de citar o adjetivo *tropical* assumido ao termo lepra até o final do século XX. Segundo Torres (2002), ao analisar o contexto colombiano, a doença reiteradamente tida como tropical, demonstrava claramente uma conotação de classificação e de civilização, oleada de discursos que promulgavam uma superioridade dos europeus. Esses discursos reafirmavam a ideia de relação da doença com modos de comportamento e, portanto, de civilização. Assim, combater a lepra representava uma ação civilizatória e sanitária da elite médica.

¹² Fleck (2010) considera que as teorias científicas passam geralmente por duas fases: a clássica, quando há consenso, harmonia, consistência e persistência para manter o estilo de pensamento, e uma segunda fase, quando aparecem as complicações e exceções, fazendo com que existam dúvidas sobre a funcionalidade daquele estilo de pensamento. Daí surgem as instabilidades e a necessidade de mutações.

relacionavam a doença à alimentação, aos mosquitos e ao clima. Isso prova que no processo de construção do conhecimento científico não necessariamente acontecem revoluções científicas ou grandes rupturas epistemológicas, mas diálogos entre estilos de pensamentos, sendo que um é o mais utilizado. Na historiografia da hanseníase, destaca-se o estilo de pensamento bacteriologista. A referência abaixo retrata muito bem o crédito a esse Estilo de Pensamento.

A biologia protagonizará esse período e terá a sua era de ouro a partir da segunda metade do século XIX, explicando boa parte dos problemas apresentados pelo seu tempo, sejam eles científicos ou não. Foram três os campos da biologia mais afetados por essas novas descobertas: a fisiologia, a microbiologia e o evolucionismo (DIWAN, 2013, p.28).¹³

Com a descoberta do bacilo, surgiram outros pontos nos discursos dos pesquisadores: Como combater o bacilo? Que ações profiláticas podem ser utilizadas? Quais as concepções de profilaxia estavam presentes nos discursos dos médicos e como as defendiam?

Baseado nas leituras dos pesquisadores sobre as políticas públicas da doença no Brasil e no mundo, a saber, Curi (2012), Costa (2007), Cunha (2005), Monteiro (1995) e Maciel (2007) e considerando o exposto até o presente momento, pensamos que nas dinâmicas figuracionais envolvendo a doença, existem estilos e coletivos de pensamento presentes e que estabelecem continuamente relações de poder. Quando analisamos esse processo, identificamos a presença de três estilos de pensamento: Humanista, Isolacionista e o Crítico-Social, os quais descreveremos nos próximos parágrafos.

Estilo de Pensamento Humanista: Formado por um coletivo de pensamento envolvendo pesquisadores que defendiam uma ação profilática menos dolorosa. O uso das leprosas era apenas para casos mais avançados. Para os defensores deste estilo de pensamento, o isolamento domiciliar era possível aos indivíduos que tivessem condições econômicas e sanitárias.

¹³ De igual modo, vale a pena a observação de Elias quando retrata que “O progresso no conhecimento biológico tornou possível levar consideravelmente a expectativa de vida do indivíduo. Mas por mais que tentemos com o auxílio do progresso médico e a capacidade crescente de prolongar a vida do indivíduo e aliviar as dores do envelhecimento e da agonia, a morte é um dos fatos que indica que o controle humano sobre a natureza tem limites. Sem dúvida a abrangência desse controle é em muitas áreas extremamente grande. O que não significa que não existam limites ao que é realizável pelos seres humanos em relação aos fatos da natureza” (ELIAS, 2011, p. 90).

Estilo de Pensamento Isolacionista: Constituído por um coletivo de pesquisadores que defendiam medidas coercitivas e rigorosas, como o isolamento compulsório dos doentes. Nesse estilo de pensamento, todas as pessoas atingidas pela doença deveriam ser isoladas, independentemente do estágio clínico da doença. Ainda existia um grupo mais radical, que preconizava o isolamento em lugares bem distantes, uma espécie de cidades específicas para os leprosos, as chamadas “cidades lázaros”.

Estilo de Pensamento Crítico-Social: Nesse estilo de pensamento, o isolamento é inaceitável, uma vez que já existe a cura da doença. Compreende a doença para além do aspecto biomédico. A saúde é definida de forma ampla e abrangente, a partir dos condicionantes socioeconômicos, culturais e políticos. É dentro desse estilo de pensamento que surgem os movimentos sociais e as políticas públicas de Estado, que primam pela redução do estigma e da melhoria nas condições de vida das pessoas atingidas pela doença. A mudança do termo lepra para hanseníase é um exemplo de muitas ações realizadas pelos participantes deste estilo de pensamento. O isolamento social, recentemente adotado no combate ao Coronavírus Covid-19 é outro exemplo de medida adotada dentro desse estilo de pensamento que permite o tratamento da doença com naturalidade. No Brasil, a institucionalização da Política Nacional de Humanização, pelo Ministério da Saúde, também caracteriza esse estilo de pensamento e como pode estar explícito de forma pública.

A Circulação Intercoletiva de Ideias

Fleck (2010), ao propor o conceito de circulação intercoletiva de ideias, não se posiciona contra um conhecimento anterior, mas coloca esse conhecimento como resultado dessas discussões e dinâmicas entre variados grupos. Esse posicionamento epistemológico dialoga com o conceito de Figuração de Norbert Elias, ao entender que as ações são frutos de um processo social. Entendemos, assim, que as Conferências Nacionais e Internacionais foram os espaços nos quais aconteciam as circulações intercoletivas de ideias, as quais geravam a manutenção ou a extensão de determinado estilo de pensamento. Foi por meio das conferências internacionais que identificamos a instauração do estilo de pensamento, o isolacionista, assim como sua fragilidade, dando início a um novo estilo, o crítico-social.

Na Primeira Conferência, realizada, em Berlim, em 1897, presidido por Rudolf Virchow, o Estilo de Pensamento Humanista já estava no processo de extensão. Segundo

Oliveira (2012), dois modelos de isolamento teriam se destacado: o proposto pela Noruega, representado por Gerhard Armauer Hansen, e o elaborado pela Alemanha, apresentado por Robert Koch. O modelo alemão, defendido por Robert Koch e equipe, considerava o isolamento em leprosários como melhor medida, por serem autossustentáveis e porque levavam em consideração as diversidades socioculturais. Quanto a esse modelo, Oliveira (2012, p. 34), explicita:

Os doentes eram separados pelo sexo e também pela etnia, assim como a alimentação deveria estar adequada aos hábitos, às necessidades e aos gostos dos internos [...] a vigilância dos doentes, inclusive, era feita com a ajuda de um interno que era eleito como auxiliar do guarda responsável pelo leprosário. As visitas também eram permitidas, sendo autorizada a permanência de mães ou cônjuges de pacientes na instituição, com o intuito de melhorar a vida dos doentes internados, assim como para garantir a permanência dos mesmos no isolamento, diminuindo as possibilidades de fuga. Ao que parece, o isolamento dos leprosos nas colônias alemães teria assumido um caráter mais humanitário que os apresentados em outras nações, como a Inglaterra, a França e a própria Noruega.

Gerhard Hansen expôs a ação adotada na Noruega, amparando suas ideias a partir dos resultados positivos do isolamento, fato que fez com reduzissem o número de leprosários e de pessoas infectadas. Para ele, a medida baseava-se em um sistema voluntário de isolamento, ancorado em uma série de medidas sanitárias de caráter educativo, que tinham o objetivo de compartilhar com diversos setores da sociedade as medidas de combate à lepra (OLIVEIRA, 2012).

No entanto, apesar de aprovarem a prática do isolamento, ainda não era consensual, uma vez que países como a França adotavam medidas mais humanísticas e percebiam o controle da doença. Além disso, ainda existiam pesquisadores que acreditavam na hereditariedade. Assim, o isolamento foi apenas uma sugestão e não uma obrigatoriedade.

A II Conferência Internacional sobre a lepra foi presidida por Gerhard Armauer Hansen e realizada no ano de 1909, na cidade de Bergen, na Noruega, trazendo as seguintes considerações: o isolamento ainda era a melhor forma de profilaxia, sendo necessárias outras medidas como o impedimento dos doentes em exercerem profissões, a separação dos filhos, um mapeamento das pessoas que conviveram com os infectados, a necessidade de estudos científicos sobre a forma de transmissão e, por fim, a afirmação de que a lepra não era incurável, por isso, era necessário investimento em pesquisas científicas com o objetivo de encontrar os fármacos para a cura da doença.

Quatorze anos depois, em 1923, realizou-se, em Estrasburgo, a III Conferência Internacional, com leprologistas do mundo inteiro, os quais ratificaram o modelo de isolamento com relatos não apenas da Noruega, mas de outros países. Segundo Maciel (2007), nesta conferência, outros aspectos foram inseridos na discussão, como a Educação Sanitária. Assim, os conferencistas reconheceram que o isolamento domiciliar ou em hospital poderia ser adotado nos locais onde não houvesse níveis endêmicos elevados, a exemplo, da Noruega. No entanto, o isolamento ainda era altamente recomendado em países em que os níveis endêmicos fossem preocupantes e altos, a exemplo do Brasil, sendo discutida ainda a forma de como poderia ser realizado, preferencialmente de maneira mais humanitária, evitando a quebra de laços familiares.

É possível observar a existência dos dois estilos de pensamento: o humanista e o isolacionista. Nesta conferência, uma parte dos leprologos sugeriram uma medida mais branda ou “humanística”, no intuito de reduzir os impactos sociais na vida dos doentes. No Brasil, basicamente predominava o estilo de pensamento isolacionista, dando início, pelas ações governamentais, ao início de um regime rigoroso de internação: a construção dos leprosários em todos os estados do país.

No Amazonas, o coletivo de pensamento que pertenciam a esse estilo de pensamento, era formado pelos médicos Alfredo da Matta, Belizário Pena e Samuel Uchoa, que acreditavam ser a medida profilática mais adequada para combater a doença e garantir a imagem de uma cidade sadia, produtiva e civilizada.

Na IV Conferência, realizada em Cairo, em 1938, ainda se concordou a respeito dos dois tipos de isolamento: o domiciliar e o em leprosários. Assim, os países deveriam se preocupar em adotar medidas como tratamento em dispensários, e quando feito em leprosários, o isolamento deveria ser mais “humano, científico, racional e compassivo”. Além dessas orientações, ainda se colocava o óleo de chaulmoogra como fármaco mais eficiente no tratamento, apesar dos relatos de insucesso, feitos por uma pequena parte dos conferencistas. Segundo Maciel (2007), a classificação da doença em seus diferentes níveis e o isolamento foram os temas mais debatidos, sendo este considerado, de forma mais consensual, como a medida profilática mais eficiente.

Considerada a mais democrática de todas, a V Conferência Internacional foi realizada em Havana, em 1948. Discutiu-se a respeito de aspectos envolvendo terapêutica, investigação, clínica e classificação, epidemiologia, e assistência social, com a participação relevante dos

médicos brasileiros. Em relação à terapêutica, a recomendação era a utilização do uso das sulfonas, e ainda, com doses adequadas, o uso do óleo de chaulmoogra.

Sugeriu-se o tratamento complementar, por intermédio de cirurgias ortopédicas e as de reabilitação. Chamou a atenção, a criação de uma comissão de Assistência Social, pois se frisou a preocupação com os aspectos sociais e psicológicos dos doentes e de suas famílias. Começou-se um debate sobre os termos “lepra” e “leproso”, apontados como estigmatizantes.¹⁴ Quanto aos aspectos epidemiológicos, ressaltou-se as medidas de controle apontadas pela Comissão de Epidemiologia e Controle, o tratamento pelo modelo tripé, amparado no leprosário, dispensário e preventório, a elaboração de leis que regulassem a vida dos pacientes, e algumas orientações sanitárias, destinadas ao público de maneira geral e aos comunicantes (MACIEL, 2007).

Deu-se muito enfoque às atividades de Educação em Saúde, com o intuito de sensibilizar as populações que a doença era contagiosa, mas que tinha cura e poderia ser evitada. Foi através dos meios de comunicação, como rádio e materiais infográficos, que essa mensagem alcançou as pessoas, informando a cientificidade da doença, e sensibilizando quanto aos efeitos da automedicação, mesmo os da medicina tradicional. Nesta conferência, incentivou-se o acesso à educação, ocupação, recreação e assistência religiosa aos doentes, além de apoio na reabilitação dos doentes isolados em leprosários (OLIVEIRA, 2012).

Verificamos, nesta Conferência, a extensão do Estilo de Pensamento, uma vez que já houve a incorporação de um debate envolvendo os aspectos sociais e críticos quanto à Profilaxia. Com o processo de tecnização da doença e com o advento das sulfonas, a prática de isolamento compulsório tornou-se cada vez mais questionada, levando a comunidade científica a se posicionar com muitas incertezas, surgindo, na perspectiva de Fleck (2010), algumas complicações no estilo de pensamento vigente, deixando, portanto, a fase denominada por ele de Classicismo, época em que tudo se concorda com tal estilo. O Estilo de pensamento isolacionista, portanto, estava em processo de questionamento.

A VI Conferência Internacional, realizada em Madri, em 1953, trouxe à discussão a nova terapêutica da doença e tópicos referentes à imunologia. No bojo dessas questões, levantaram-se outros aspectos, como a recomendação de maneira seletiva do isolamento, apenas para os casos contagiantes; controle ambulatorial dos comunicantes e medidas de assistência social aos familiares e pacientes (CURI, 2012).

¹⁴ Discutiu-se a possibilidade de utilização do termo “Doente de Lepra”.

Segundo Diniz¹⁵ (1960), nesta conferência, surgiram questões prioritárias, como: educação e propaganda sanitária, proteção e controle dos comunicantes, tratamento ambulatorial, internamento seletivo, investigações científicas e assistência social. Era prova que o Estilo de Pensamento estava em extensão.¹⁶ A extensão caracteriza-se quando é necessário ampliar a quantidade de problemas que podem ser solucionados por aquele estilo de pensamento. Todavia, existem os momentos de complicações, quando surgem problemas em que aquele estilo de pensamento não consegue resolver. Na história social da doença, esses problemas são de questões clínicas e epidemiológicas, primeiro com a utilização de fármacos mais eficazes e, segundo, com a utilização de medidas com bases em dados epidemiológicos, além da eficácia de campanhas de Educação em Saúde. Aos poucos, o isolacionismo perde forças, dando início a um novo estilo de pensamento, o crítico social.

A última Conferência aconteceu em Tóquio, em 1958, em que se adotou o fim do isolamento compulsório. O isolamento deveria ser voluntário e não mais compulsório, e quando utilizado, deveria ser provisório, enquanto durasse o tratamento. No entanto, essa prática continuou ainda por muitos anos. No Brasil, os atos legislativos aconteceram apenas em 1962 e o fim do isolamento apenas no ano de 1986, conforme dados do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). Em Manaus, o isolamento finalizou com a desativação do Hospital Colônia Antônio Aleixo, em 1978.

Com as recomendações de finalizar o isolamento compulsório, avaliamos, em Fleck (2010) a existência de um novo estilo de pensamento: o crítico-social, voltado essencialmente à interligação dos fatores relacionados às condições de vida dos doentes e uma visão mais técnica e cidadã dos eixos que envolvem toda saúde pública.

Quando analisamos o contexto brasileiro, sobretudo, as primeiras décadas do século XX, percebemos a existência de uma grande discussão a respeito de uma nacionalidade, que integraria progresso e ciência. Assim, pregava-se de forma constante e incisiva a necessidade de se ter pessoas fortes, sadias, produtivas e civilizadas, as quais levariam o Brasil ao título de uma nação desenvolvida e moderna. Qualquer doença que destruísse essa projeção deveria ser combatida.

¹⁵ Orestes Diniz foi médico leprólogo e Diretor do Serviço Nacional de Lepra, durante os anos de 1956 a 1959.

¹⁶ Percebemos essa extensão no relato de Diniz (1960, p.35), quando menciona que “ficou para trás a desesperança que marcava a posição do leproso para ressurgir uma era nova em que a prevenção e o tratamento ocupam lugar de destaque, tornando obsoleta a providência heroica de antes, representada pelo isolamento do hanseniano, medida responsável que foi pelo atraso no imprescindível controle, primeiro passo para a completa erradicação da lepra como problema de saúde pública”.

Na década de 1930, isso foi muito notório e efervescente. Não obstante, é imprescindível acentuar os eventos relacionados à doença que antecedem este período, como a atuação da comissão de Profilaxia da Lepra (1915-1919), a qual durante esse período sempre relacionava a lepra a um fator social ou científico, como “lepra e profissões”, “lepra e domicílio”, “lepra e casamento”, “lepra e imigração”, “lepra e isolamento”, e “transmissibilidade da lepra” (CUNHA, 2005). Esses debates impulsionaram a criação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas e a defesa do Regulamento Sanitário Federal, em 1920.

Segundo Maciel (2007), os médicos Juliano Moreira, Fernando Terra, Adolpho Lutz e Belmiro Valverde, membros da Comissão de Profilaxia de Lepra do ano de 1915, levantaram questões mais pontuais sobre a doença, propondo que o Estado brasileiro criasse mecanismos de um combate mais efetivo de cerceamento dos doentes, impedindo inclusive, de se casarem e de exercerem determinadas profissões.

Cunha (2005) cita que essa inspetoria recebeu muitas críticas, mas tinha o objetivo de organizar e orientar o serviço de combate à lepra e às doenças venéreas em todo o território nacional, e o de combate ao câncer no Distrito Federal, embora este não aparecesse na nomenclatura oficial. O regulamento Sanitário Federal, aprovado em 1920, não foi bem aceito pelos médicos, por não estar adequado às normas de higiene adotadas em outros países, principalmente relacionadas à questão do Isolamento Compulsório. Nesse regulamento, permitia-se o isolamento domiciliar, o que causou numerosas controvérsias, além da inexistência de uma lei permitindo que a União realizasse uma intervenção sobre os estados para pôr em prática a profilaxia da lepra. Após várias críticas e ajustes, foi aprovado, em 1923, um novo regulamento que perdurou até 1934, no fim do governo provisório de Vargas.

Esse novo regulamento consistia na notificação obrigatória, no exame periódico dos comunicantes e no isolamento nosocomial em colônias ou mesmo em domicílio, desde que cumprisse uma série de condições. O isolamento nosocomial deveria ser praticado preferencialmente em colônias-agrícolas, admitindo-se sanatórios, hospitais, asilos e o domiciliar, ainda possível, mas somente nos casos não contagiantes ou quando as condições financeiras do doente admitissem a adoção das medidas profiláticas consideradas necessárias, de acordo com as autoridades sanitárias (CUNHA, 2005).

Um dos acordos presentes neste novo regulamento diz respeito à criação dos serviços de profilaxia Rural, tendo o Estado do Pará como pioneiro, por intervenção do médico Heráclito

Souza-Araújo,¹⁷ que, por sua vez, ajudou na construção do primeiro leprosário com internação compulsória no Brasil. Na inauguração do lazarápolis de Prata, no Pará, Souza-Araújo deixou o cargo de Chefe do Serviço de Profilaxia Rural do Pará e assumiu o cargo de Assistente do Instituto Oswaldo Cruz, criado em março de 1927, considerado o laboratório referência de leprologia no país.

Na história da Construção das Leprosarias Brasileiras, ganha destaque a construção do Leprosário de Santo Ângelo, em São Paulo, conhecido como “modelo Paulista”, a ser adotado em todos os Estados Brasileiros, o qual continha infraestrutura adequada e uma arquitetura que previa a reintegração do doente à vida, atendendo ao plano de construção de espaços de lazer e trabalho. O projeto foi assinado pelo arquiteto Adelardo Cauby. Segundo Monteiro (2019, p. 390), esse projeto “era mais do que a idealização de uma cidade, era a concepção de um mundo à parte com toda a sua complexidade, contendo inclusive conceitos de hierarquia, disciplina, trabalho e moralidade”.

A demora na criação de leprosarias no Brasil, gerava incomodação tanto por parte dos médicos leprólogos quanto da sociedade, que cobrava insistentemente a criação de espaços distantes, ou minicidades, para “armazenar” os doentes, conhecida como uma forma de resguardar os sãos. Dito de outra forma, a transferência para o leprosário diminuiria o sofrimento psíquico das pessoas que constantemente viam os doentes nos espaços públicos. Seria menos doloroso tanto aos doentes quanto os considerados “sadios”, fazendo-os esquecer dos sentimentos de dor e solidão.

O crescente tabu da civilização em relação à expressão de sentimentos espontâneos e fortes trava suas línguas e mãos. E os viventes podem, de maneira semiconsciente, sentir que a morte é contagiosa e ameaçadora; afastam-se involuntariamente dos moribundos (ELIAS, 2001, p. 107).

Dentre os vários movimentos no país em relação à doença, a I Conferência Nacional da Lepra, conhecida como uniformização da campanha contra a lepra ganhou destaque no cenário brasileiro por padronizar ou uniformizar os procedimentos referentes ao controle e a cura da doença no país. Houve a participação de todos os estados que com dados estatísticos e epidemiológicos reconheceram o isolamento como principal medida profilática. Com isso, sugeriu-se que o Brasil levantasse técnicos especializados que imergissem nas questões

¹⁷ É considerado um dos maiores especialistas e pesquisadores sobre a doença. Foi responsável pelos estudos da história da Lepra no Brasil.

sanitárias e econômicas, garantindo inclusive o financiamento para aplicação dos métodos profiláticos do país. No entanto, algumas reformas administrativas aconteceram em 1934, como a extinção do Departamento Nacional de Saúde Pública e da Inspetoria da Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, causando mais incertezas, que somente foram realinhadas um ano depois, já na gestão do Ministro da Saúde e Educação, Gustavo Capanema¹⁸ (CUNHA, 2005).

Após esse período de indecisões políticas até o ano de 1934,¹⁹ quando acaba o governo provisório de Vargas, temos o início do governo constitucional. Assim, dizemos que a história da lepra no Brasil, mais precisamente do isolamento compulsório não pode ser compreendida sem realçar o movimento da década de 1930, conhecido como a Era Vargas, o qual gerou uma grande mudança na política do Brasil. Para Curi (2012) e Arruda e Maciel (2019), o governo Vargas foi extremamente significativo para as políticas de saúde, em especial a da lepra.

A década de 1930 e a conhecida conjuntura política que lhe é particular, o crescente intervencionismo do governo central/federal nas mais variadas questões, objetivando, para além da melhoria qualitativa anunciada como objetivo de tais mudanças, consolidar o poder do executivo federal em oposição aos executivos estaduais. O governo Vargas estava decidido a reverter o excesso de federalismo da Constituição de 1894, repassando ao governo federal/central as incumbências de gerir a Saúde e a Educação (CURI, 2012, p. 214).

Devido à instabilidade política nacional decorrentes das complicações da revolução de 1930, uma das principais agendas do governo Vargas aconteceu logo após assumir o poder de forma constitucional. Dirigido por Gustavo Capanema, então Ministro da Saúde e Educação, e coordenado por Ernani Agrícola, Joaquim Mota e João de Barros Barreto, o Plano Nacional de Combate à Lepra, em 1935, confirmou a implantação do modelo isolacionista, o qual seria implantado nos Estados, seguindo o tripé que se complementava: leprosário, dispensário e preventório. Esse modelo tripé já havia sido testado nos outros países, como a Noruega.

O modelo de tratamento conhecido por tripé – que se manteve ativo até a década de 1960 – estava baseado em três funções tidas como essenciais para o controle da endemia. O primeiro, e mais importante, era o isolamento dos

¹⁸ Um dos grandes problemas desse período (1930-1934) foi a rotatividade dos ministros da pasta. Foi ocupada por quatro ministros: Francisco Campos (1930-31), Belisário Penna (set. 1931 a dez. 1931), novamente Francisco Campos (jan. a set. 1932) e Washington Pires (set. 1932 a jul. 1934).

¹⁹ Cunha (2005) considera esse período de 1930 a 1934 um momento tímido do governo em relação ao combate da Lepra. Manteve o Departamento Nacional de Saúde Pública na sua antiga estruturação, ou seja, com o mesmo regulamento sanitário da década de 1920, em vigor desde 31 de dezembro de 1923. Quanto à doença, ficou ainda sob a responsabilidade da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas (IPLDV), a qual não cumpria seus objetivos.

doentes, que deveria ser realizado nos leprosários, que não tinham exatamente a função de curar, mas principalmente de manter os doentes longe da população sadia. As famílias – os chamados comunicantes –, tornaram-se alvo da fiscalização e do controle do Estado através dos dispensários, que seriam responsáveis pelos exames periódicos dos suspeitos, descobrindo assim novos casos. Por fim, a separação dos filhos sadios deveria ser realizada nos preventórios, instituições que tinham a função de abrigar os filhos sadios provendo-lhes educação. A tarefa de proteção das crianças, considerada benemerita, ficou a cargo, no Brasil, de associações privadas mais conhecidas como Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra (CUNHA, 2005, p. 7).

De todo modo, vale destacar que o acompanhamento desse modelo era extremamente rigoroso, no intuito de garantir que não existissem pessoas contaminadas perambulando pelas ruas. O identificado como “leproso” se tornaria um indivíduo indesejável e um entrave para a civilização, modernidade e progresso. A fala de Gustavo Capanema, durante a inauguração de um leprosário, mostra esse pensamento da época.

É fora de dúvida que de todos os problemas de Governo com que nos defrontamos no Brasil, nenhum é mais inquietante que o da lepra. Em todos os países, e em todos os tempos, essa doença encheu de amargura as populações, e contra ela as medidas mais decisivas foram tomadas. E, assim dela se livraram, ou vão se livrando os povos de cultura adiantada (AGRÍCOLA, 1946, p. 125).

A partir do Plano Nacional de Combate à Lepra, em 1935, os Estados foram inaugurando as Instituições de controle da doença. Assim, até o ano de 1954, o Brasil já tinha implementado 40 leprosários, 36 preventórios e 102 dispensários, presentes em 21 estados e no Distrito Federal. Inicialmente, o governo priorizou a construção dos leprosários e posteriormente os dispensários e preventórios. Para Monteiro (1995), em São Paulo, esse tripé não funcionava, ou seja, independentemente da situação clínica, os doentes eram encaminhados aos leprosários, corroborando, portanto, a presença marcante das políticas de eugenia e de autoritarismo de alguns especialistas da área.

Nas narrativas de ex-internos, presentes na pesquisa de Serres (2009), muitos doentes da forma tuberculóide, considerados não contagiantes, não foram tratados no modo domiciliar. O isolamento não consenso, por isso seguiam a ordem de enviar para o leprosário qualquer doente. Muitos deles eram considerados “bandidos” caso não aceitassem pacificamente.

O primeiro asilo-colônia foi chamado de Colônia da Prata, inaugurado no Estado do Pará, na cidade de Igarapé-Açu, e o último, denominado de Aben-Athar, na cidade de Porto

Velho, no estado de Rondônia, no ano de 1954. Constatamos que a maioria dos nomes dos leprosários ou dos preventórios estão relacionados à igreja católica, além da existência de figuras históricas do Brasil.²⁰

Destaca-se nas políticas de combate à doença, no Brasil, a criação do Serviço Nacional da Lepra (SNL), que tinha os seguintes objetivos, conforme consta no regimento aprovado por meio do Decreto nº 15.484, de 8 de maio de 1944, durante a gestão de Gustavo Capanema.

Art. 1º O Serviço Nacional de Lepra (S.N.L.), órgão integrante do Departamento Nacional de Saúde (D.N.S.), tem por finalidade:

I - organizar, em todo o país, o plano de combate à lepra, constituindo-se em centro orientador, coordenador e fiscalizador das atividades dos serviços públicos e privados empenhados nessa campanha, e, ainda, em órgão realizador da parte que, no programa fixado, tocar à administração federal;

II - realizar estudos, inquéritos e investigação sobre a lepra;

III - prestar assistência técnica e material às organizações públicas e privadas, delimitando-lhes o campo de ação;

IV - opinar sobre a organização de quaisquer serviços de combate à lepra no país e bem assim sobre regulamentos e regimentos que cuidem do assunto; e

V - procurar padronizar, respeitadas as características regionais, as organizações públicas e privadas de luta contra a lepra, em todo o país, uniformizando-lhes os trabalhos e modelos de serviços, elaborando para isso as necessárias instruções.

Para Maciel (2007), a criação do SNL contribuiu para melhoria da saúde pública, pois orientaria tecnicamente, coordenaria e controlaria as atividades públicas e privadas relativas à doença. Além das finalidades, o regimento do SNL contava com aspectos envolvendo epidemiologia, organização, controle e administração.

Ressaltamos que por mais que pareça existir uma preocupação nacional com a saúde pública brasileira, a era Vargas, priorizou outras questões, em especial as relacionadas à economia. Outro ponto de destaque no processo social da doença, no Brasil, é a Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976, a qual incluía nas medidas de combate à doença, a preservação da família e a integração social dos doentes.

Nesse contexto apresentado, envolvendo aspectos históricos da saúde pública, é possível pensar, na perspectiva de Elias e Scotson (2000), que em prol dos estabelecidos, que seriam as pessoas sadias e sem a doença, produzem-se outsiders, os portadores da hanseníase. Essa figuração torna latentes as relações de poder e aproxima uma discussão que remete à ideia de

²⁰ Chama-nos a atenção o nome de Eunice Weaver. Dos 28 preventórios, 6 são em seu nome. Eunice Weaver atuou nos preventórios, realizando atividades de cuidado e era uma das damas de caridade mais atuantes do país, ligada à Associação de Assistência aos Lázaros.

humanos superiores e inferiores, de superioridade social e moral, de pertencimento e exclusão. Explicitamos que dentro dessa relação, os ex-internos são considerados membros de uma categoria inferior e inseridos em um contexto de opressão e desrespeito. O relato de Manuela Castro (2017, p. 240) demonstra bem esse pensamento de isolar os doentes para salvaguardar os sadios:

Para a sociedade, os internos deveriam passar o resto da vida no isolamento. Não adiantava explicar, por exemplo, que alguém ficou um período no observatório porque convivia com uma pessoa diagnosticada com a doença, mas fez todos os exames e o resultado foi negativo para o bacilo. Já estava estigmatizado. Fora as próprias mães que perdiam os filhos ao nascer, quase ninguém questionava o envio dos bebês às creches. Era uma forma eficiente, embora desumana, de prevenir o contágio dos filhos pelos pais. A justificativa era nobre: erradicar de vez a doença maldita.

O isolamento compulsório no Brasil, como vimos, foi realizado de forma lenta, e por vezes não estruturado. No entanto, os mecanismos de controle foram implantados com rigorosidade no intuito de garantir à população uma imagem de um país forte e promissor. Foi idealizada, como nos aponta Curi (2002), para defender os “sãos”.

No livro *A solidão dos Moribundos*, Elias (2001), destaca que os “sãos” possuem dificuldades de se relacionar com os doentes e que a morte do outro traz lembranças e causa impactos. Por isso, talvez isolando e segregando os doentes, pouparia as demais pessoas de uma imagem que causaria abalo social. Como afirma Machado (1978, p. 81), ao se reportar ao doente:

A figura do leproso não tem um significado único para a comunidade: ele é ao mesmo tempo portador de perigo e caridade, compaixão. Sua solidão aproxima-se da solidão da morte, desperta, ou deve despertar a mesma solidariedade que os mortos. Assim como não se deixam cadáveres insepultos, não se devem deixar leprosos desamparados. É um dever de caridade sepultar os mortos e amparar, dar abrigo àqueles que se acham entre a vida e a morte. Sendo assim, o leproso é e pode ser qualquer um; entre si distinguem-se pelo recurso à medicina e pela possibilidade de se furtar à visão pública; para osãos, possíveis futuros leprosos, ele é aquele que os ameaça e por quem se deve ter compaixão.

O doente seria, portanto, esse moribundo, que estava aos poucos morrendo e causava dor, estranheza e impacto aos homens sadios. Isso seria um perigo a uma época em que estava se pensando no aumento da expectativa de vida. Mais que isso, estava se construindo a representação de uma raça sadia e forte, por isso, deveria ser protegida e afastada das

lembranças de suas próprias mortes. Sob o mesmo ponto de vista, Belizário Penna, em 1926, durante conferência nacional, realizada na Academia Nacional de Medicina, faz uma arguição, reforçando a doença como um empecilho para imagem de um país civilizado.

A lepra, Sr. presidente, não é doença dos países civilizados, nem dos selvagens. Entre os selvagens não há lepra. Ela é característica e simbólica dos países em estado de semi-civilização. Ora, o Brasil, tem a pretensão de ser um país civilizado e grita todo o dia, e faz barulho na Liga das Nações. Precisa, portanto, mostrar que o é de fato. Realmente, o Brasil está se revelando um país de semi-civilização, com esta formidável mancha ali patente (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 417).

E é nessa perspectiva – a da raça forte – que muitos médicos, no início do século XX, ligados à eugenia, defendiam a esterilização dos portadores da doença, porque acreditavam que os comportamentos sociais e as doenças eram determinadas por condições biológicas e hereditárias, o que comprometeria totalmente o pensamento da eugenia, que é buscar o aprimoramento físico, moral e intelectual e, portanto, uma raça forte, próspera, sadia e moralizada (ANTUNES, 1999). Nos próximos parágrafos, descreveremos o contexto amazonense.

1.3 O Isolamento Compulsório no Amazonas

Segundo os estudos de Cabral (2010) e Ribeiro (2011), a história da doença no estado do Amazonas está ligada ao período áureo da borracha. Na última década do século XIX, o estado vivenciou o apogeu da borracha e com ela, o aumento populacional, trazendo conjuntamente os problemas de saúde pública, como a higiene. Para Benchimol (1999), com esse período fértil da economia ligada ao extrativismo da borracha, mobilizou-se muitos imigrantes, basicamente nordestinos, para a Amazônia, que segundo seu levantamento, entre 1872 e 1900, totalizavam 158.125 imigrantes no estado do Amazonas.



Figura 2- A vida cotidiana do seringueiro
 Fonte: Huebner (*apud* SCHWEICKARDT, 2009).

Todavia, esse otimismo econômico, que os movia por uma promessa de prosperidade, teve desdobramentos, os quais incluíam relações com a doença, pobreza e escravidão, uma vez que os imigrantes estavam imersos em locais insalubres, sem condições sanitárias adequadas. Para Schweickardt (2009), enquanto a cidade esbanjava modernidade, o interior do Estado sofria com exploração do trabalho do indígena e do migrante nordestino. Analisando essa conjuntura, Otoni Mesquita esclarece que:

Muitas vezes se tornavam escravos de um sistema rudimentar de trabalho, sendo explorados pelos “coronéis de barranco” – donos de seringais, que manipulavam as leis e reforçavam seu domínio. Os seringueiros eram mantidos no meio da inóspita selva, isolados, praticamente sem contato com centros civilizados, vivendo em condições sub-humanas, enfrentando doenças, animais selvagens, índios perigosos e um clima abrasador, enquanto o “senhor da terra” recolhia-se em boas moradas, construía palacetes em Manaus e mandava os filhos estudarem na Europa (MESQUITA, 2006, p. 128-129).

Como apontado por Mesquita, os seringalistas viviam como escravos e em condições precárias. Para Euclides da Cunha (2001, p. 6), em sua obra “inferno verde”, esses seringais poderiam ser denominados de “inferno florido que as matas opulentas engrinaldam e traiçoeiramente os matizam das cores ilusórias da esperança”. E assim, depreendemos que a doença está intimamente ligada às condições de vida das pessoas.

A economia da borracha teve como consequências o agravamento das doenças, gerando políticas públicas de controle e combate destas patologias. Assim, se a extração da goma trouxe riqueza, teve como o seu contraponto a pobreza e a exposição da população, distribuída no imenso interior e no subúrbio de Manaus, às doenças. As doenças tropicais tiveram as condições de se distribuírem e também de ganhar novas formas pela própria dinâmica dos seringais. Os trópicos ganharam uma nova configuração a partir das doenças, assim como a relação do poder público com as populações (SCHWEICKARDT, 2009, p. 50).

Conforme informações da Fundação Alfredo da Mata, havia, no período de 1900 a 1920, no Amazonas, a estimativa de 800 mil doentes, sendo 131 em Manaus. No período entre 1922 e 1923, esse número aumentou para 1.436 doentes (AMAZONAS, 1997).²¹

Para Alfredo da Matta (1929), a Lepra era a doença das incertezas. O próprio censo não era fidedigno por causa das dimensões logísticas do Estado. O médico apontava ainda que no processo histórico da doença, é possível diferenciar as ações de saúde pública antes e depois do Serviço de Saneamento Rural. Ressalta três períodos analíticos: o primeiro, de 1889 a 1907, caracterizado pelo atendimento do doente na Santa Casa da Misericórdia, junto de pacientes que tinham outras doenças; o segundo período, de 1908 a 1921, pelo isolamento “improvisado” no Lazareto do Umirisal; e o terceiro, de 1922 a 1929, pelo crescimento da doença e debates intensos entre a comunidade médica para isolamento em leprosarias, com o intuito de garantir um tratamento mais adequado possível. Segundo Cabral (2010), a partir de 1905, os médicos se recusaram a atender os doentes na Santa Casa da Misericórdia, fazendo com que o Dr. Alfredo da Matta os encaminhassem para o Umirisal.

Espraiado na concepção higienista, Castro (2005) descreve que foram construídos pequenos lazaretos, caracterizados como lugares de estruturas menores, os quais podemos considerá-los como locais de isolamento provisório. Segundo Castro, até 1911, no Brasil, existiam 11 espaços, sendo um deles o Asilo de Umirisal, em Manaus, conforme figura abaixo.

²¹ Informações obtidas no livro Instituto Alfredo da Mata – ontem e hoje: uma história de Saúde Pública (1955-1997).



Figura 3 - Asilo da Umirizal – Manaus/Amazonas
Fonte: Souza-Araújo (1948).

No entanto, Ribeiro (2019), relata que no Amazonas, houve vários lazaretos,²² tais como: Lazareto da Vila de Silves (1860), Lazareto do Tarumã (1866), Lazareto à margem direita do igarapé da Cachoeira Grande (1869), Lazareto na margem oposta do Rio Negro, no Cacao Pereira (1872), Lazareto de São Sebastião, em Manaus (1884), Galpão dos Sarapentos (1888) e Lazareto Barão de Manaós (1889). Esse último, segundo Souza-Araújo (1937) foi considerado uma organização antileprosa, fundada para abrigar os doentes que “perambulavam” e pediam esmola em Manaus. No entanto, sua existência foi efêmera, e logo foi desativado.

Mascarenhas (2007, p. 120), quando analisa as ações desenvolvidas em Manaus, aponta que era necessário, nessa conjuntura:

Desenvolver uma política da preservação e defesa da ordem urbana e, na medida em que os valores são afrontados, cabiam providências de excluir do espaço urbano os pobres, desocupados, doentes, pedintes, prostitutas, vadios, etc. Numa cidade do fausto, a pobreza, a doença, a vagabundagem agrediam e, ao mesmo tempo, ameaçavam a ordem e a harmonia da cidade que se projetava na preservação burguesa, como limpa, ordeira e sem problemas (grifo nosso).

²² Não encontramos nos documentos históricos mais informações sobre os Lazaretos citados por Ribeiro (2019). Todavia, considerando a definição de Lazareto no período Imperial, como espaços de assistência à saúde, que possuíam caráter provisório, os quais, cessando a epidemia eram fechados, entendemos que esses espaços existiram pontualmente e tiveram um período bem curto.

As palavras destacadas acima constataam que o início do século XX, defendia-se a ordem urbana, o disciplinamento e a boa impressão, que são símbolos do processo civilizador ocidental que aporta em Manaus em bom estilo na *Belle Époque*. Ter um “leproso”, mendigando na rua incomodava, assustava as pessoas e não menos sujava o ambiente social, tornando-se um pretexto para extraí-lo da convivência da boa sociedade. Nesse aspecto, Elias e Scotson (2000, p. 12) mencionam que “o sinal físico serve de símbolo tangível de pretensa anomia do outro grupo, de seu valor humano inferior, de sua maldade intrínseca”.

No Amazonas, além da Umirizal, houve a implantação da chamada Linha do Tiro, em meados de 1920, em razão das dificuldades no Umirizal, envolvendo crise financeira e desembarque regular não só dos depauperados da borracha – entre eles vários doentes –; como pela falta de infraestrutura, como caiação de telhas, problemas com pintura, com solo desprotegido, goteiras e falta de água encanada (CABRAL, 2010). Abaixo, a foto ilustra a Linha do Tiro, que funcionou apenas por dois anos (1920- 1922).

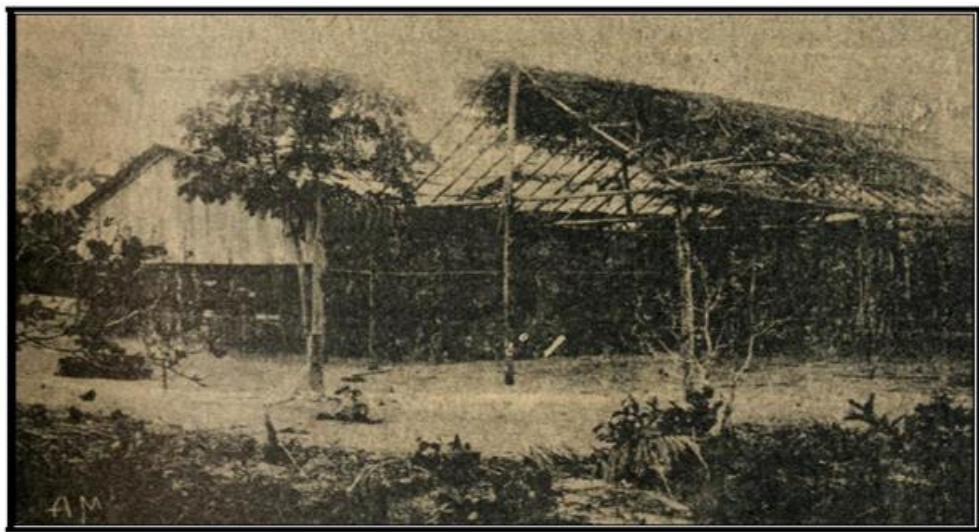


Figura 4 - Isolamento dos doentes – Linha do Tiro – Amazonas
Fonte: Uchoa (1926).

Com o lugar em péssimas condições, os doentes que estavam na Linha do Tiro foram remanejados para o Umirizal, cujo lazareto ficou conhecido como o lugar da lepra, por isso, após sua desativação, em 1930, foi totalmente queimado. Posteriormente a esse período, criou-se, por meio do Decreto Federal nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923, orientações gerais para funcionamento dos leprosários, locais que demandariam muitos recursos aos Estados.

As colônias, agrícolas, sempre preferíveis, deverão ter bastante amplitude para nelas poder estabelecer uma verdadeira vila de leprosos, e, além das condições que assegurem do melhor modo os seus fins, deverão ter hospitais para os que necessitam de cura de doenças e afecções intercorrentes, creche, orfanato e asilo para os incapazes (Art. 139).

A implantação desses leprosários, a partir de tais recomendações, foram bem tímidas e com muitas dificuldades, mas que tomaram forma em todo o Brasil entre o período de 1930 a 1945. No Amazonas, o Leprosário Belizário Pena, mais conhecido como Leprosário de Paricatuba, foi inaugurado no ano de 1930 e desativado entre 1965 e 1967, com bases nos discursos médicos, que mostravam a necessidade de implantar um espaço exclusivo para os doentes. No entanto, para implantação, os debates geravam em torno do financiamento, antecipação do processo de construção com o objetivo de “salvar as próximas gerações”, censo dos doentes e até mesmo a garantia que a água vinda do Leprosário, baixando o Rio Negro, não seria um meio de contaminação.

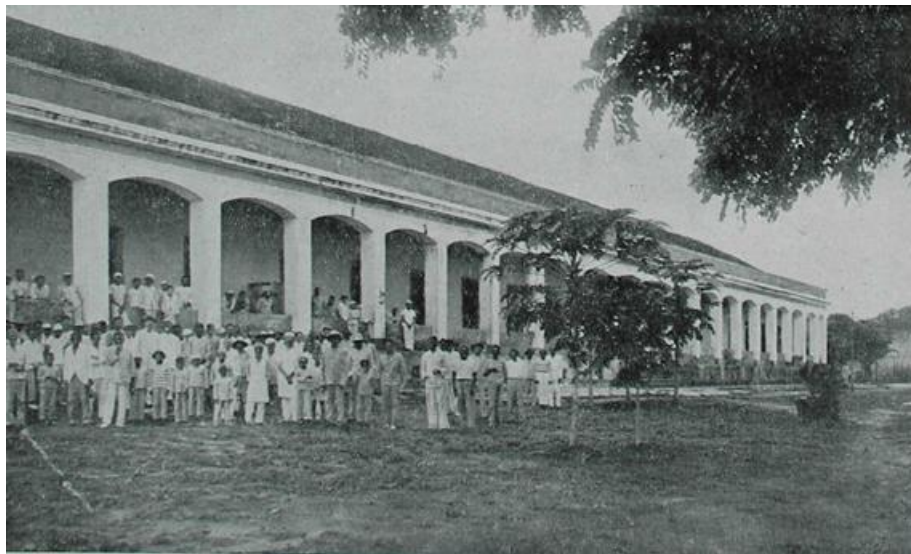


Figura 5 - Imagem Central da Leprosaria de Paricatuba
Fonte: Souza-Araújo (1933).

Segundo Cabral (2010), o local destinado à construção da Leprosaria de Paricatuba era considerado adequado por estar à margem direita do Rio Negro, distante duas horas de Manaus, de lancha, sem vizinhança populacional e com espaços de terra suficientes para abrigar todos os doentes no modelo agrícola, que era o sugerido nos documentos oficiais brasileiros.

O prédio no qual foi instalado o leprosário de Paricatuba já tinha sido utilizado para outras atividades. Não estava com infraestrutura adequada, por isso necessitava de reformas, de

maneira que abrigasse, com mínimas condições, os doentes do Umirisal, assim como os novos doentes advindos do interior do Estado (CABRAL, 2010).



Figura 6 - Leprosaria de Paricatuba em construção
Fonte: Instituto Durango Duarte, 2020

Em 1898, esse prédio funcionou como hospedaria para abrigar os imigrantes, em sua maioria italianos; no dia 27 de junho de 1906, o prédio foi utilizado para fins educacionais, assim, o governo reformou para instalação do Instituto Agrícola – Industrial Affonso Penna, com aulas de ensino primário e profissional, especificamente para meninos. Os cursos eram voltados para as áreas de alfaiataria, encadernação, sapataria, marcenaria, dentre outras. Realizaram-se oficinas de encanador e tipografia, além de cursos na área de Horticultura, Agricultura e Industrial Pastoril.

No entanto, como as despesas para execução dos cursos foram consideradas muito altas e não atendiam aos índices aceitáveis de retorno de investimento, a escola foi fechada no ano de 1914. Antes da instalação do leprosário, o prédio funcionou, em 1915, como casa de detenção, dada as péssimas condições do prédio de detenção em Manaus. Após a desocupação, em 1924, os presos retornaram provisoriamente para Manaus e foram transferidos para a Escola Floriano Peixoto e, posteriormente, para a cadeia Raimundo Vidal Pessoa (CABRAL, 2010).

Segundo Souza-Araújo (1933), o leprosário Belizário Pena era um lugar bonito, ventilado, insalubre e com o terreno bastante vasto. Quanto à infraestrutura, contava-se com a chamada Zona Limpa, na qual ficava a casa das máquinas (captação de água e usina de luz e força), a casa do médico e farmácia.



Figura 7 - Terreno da Leprosaria de Paricatuba
Fonte: Souza-Araújo (1933).

Existia o espaço reservado à zona dos doentes, constando um edifício central, com varandas e coberturas, 10 salões de dormitórios, sala de música, sala de biblioteca-escola, salão de refeitório geral, cozinha, refeitório para empregados, além de três chuveiros e três latrinas.

Na descrição de Souza-Araújo (1933) constava um pavilhão formado de 20 quartos, sem instalações hidráulicas, apenas instalação elétrica, uma capela, sala de curativos, e uma lavanderia manual. O autor destaca que os serviços eram exercidos, em sua maioria, pelos próprios doentes, como a atividade de administração do leprosário. Relata a falta de um remédio residente, o que comprometia o tratamento dos doentes, pois era realizado basicamente por enfermeiros.



Figura 8 - Pavilhão e casas no terreno da Leprosaria de Paricatuba
Fonte: Souza-Araújo (1933).

Quanto aos internos, traz a seguinte descrição: “Os doentes aparentam aspectos tristes, infelizes, mas são disciplinados e trabalhadores. Nos arredores do estabelecimento tem eles grandes plantações. O terreno é fértil. A vestimenta é, como convém, por causa do clima, muito rudimentar: a maioria usa pijamas e sapatos de panos” (SOUZA-ARAÚJO, 1933, p. 23).



Figura 9 - Foto de ex-internos na Leprosaria de Paricatuba
Fonte: Souza-Araújo (1933).

A respeito das vestimentas dos internos, Adriana Cabral (2010) afirma que os doentes eram obrigados a usarem os uniformes diariamente, os quais eram distribuídos gratuitamente.

Em eventos, como natal, feriados religiosos, o governo oferecia um prêmio em dinheiro a todos os doentes adultos que contribuíam para o bom andamento das atividades na leprosaria.



Figura 10 - Ruínas de Paricatuba
Fonte: Acervo do pesquisador (2019).

Ao visitar as ruínas de Paricatuba, em agosto de 2019 e em junho de 2020, é impossível negarmos os sentimentos despertados. Cada espaço, coluna, ponte, desenho ou mesmo cela retratam as experiências que os ex-internos tiveram com a doença. Em suma, a história mostra que a leprosaria foi inaugurada em 1931 e pelas narrativas, foi desativada entre 1965 e 1968.

No Amazonas, citamos a existência da Creche Alice Sales, criada em 1928, no bairro Cachoeirinha, mais tarde denominada de Abrigo Menino Jesus, além do Educandário Gustavo Capanema e Dispensário Oswaldo Cruz, posteriormente, denominado de Fundação Alfredo da Matta, e a construção de um leprosário com excelentes condições, mas não inaugurado, conforme apontado por Souza-Araújo e ilustrado na imagem abaixo:

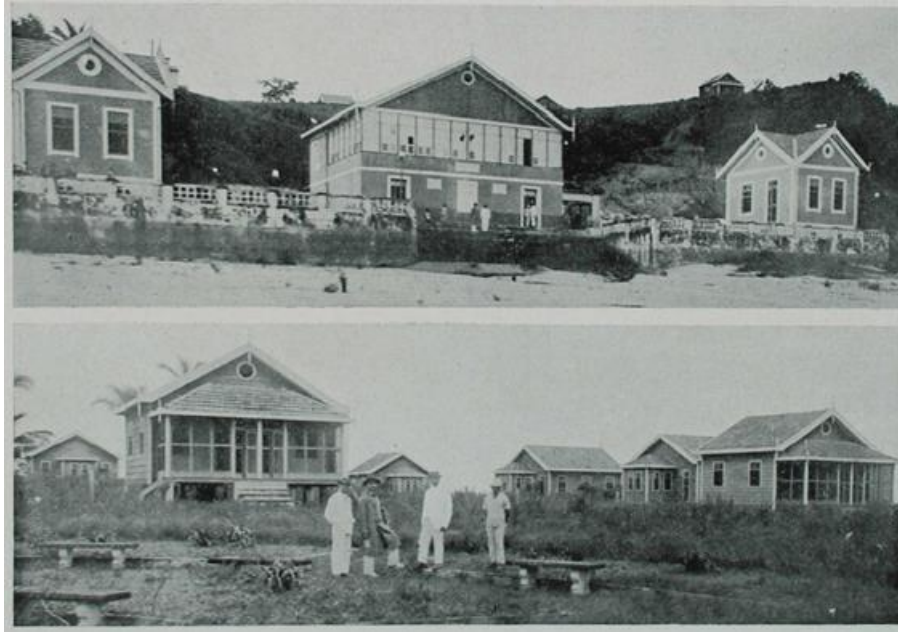


Figura 11 - Leprosário do Paredão
Fonte: Souza-Araújo (1933).

Instituído como Leprosário do Paredão, situado à margem esquerda do Rio Negro, contava com uma ampla infraestrutura, da qual continha refeitório geral, cozinha, escola-teatro, seis casas coletivas, 20 casas geminadas, uma casa para os padres, uma lavanderia e uma prisão. A localização dentro da cidade de Manaus gerava uma imagem negativa e comprometedora, sendo isso, um dos possíveis motivos apontados da não inauguração (SOUZA-ARAÚJO, 1933).

Apresenta-se ainda, no documento histórico de Souza-Araújo, sua visita realizada ao Abrigo Menino Jesus, destinado aos filhos dos doentes. Esse abrigo antes denominado de Creche Alice Sales, funcionou até o ano de 1942, quando houve a inauguração do preventório Gustavo Capanema. Sua visita, no dia 23 de janeiro de 1933, constatou a existência de 15 filhos de doentes, sendo o mais moço de 40 dias e o mais velho de 11 anos. Ressalta que no ano anterior morreram cinco crianças recém-nascidas.

Destacamos a existência das associações de assistências no Amazonas, com a participação ativa de mulheres, as quais protagonizaram as políticas filantrópicas de combate à lepra. Mostra-se, nessas ações, o papel das Damas Protetoras do Leprosário e da Sociedade Amazonense de Proteção aos Lázaros. As Damas Protetoras do Leprosário foram essenciais para arrecadação de verbas para construção da Leprosaria de Paricatuba, sobretudo, com a reforma dos espaços em péssimas condições. A Sociedade Amazonense de Proteção aos Lázaros, criada em 3 de fevereiro de 1932, arrecadou doações para a construção do Pavilhão

São Lázaro, em Paricatuba, além de promover atividades culturais, eventos religiosos e ações solidárias.

Cabral (2010), ao analisar os relatórios e balancetes da Sociedade Amazonense de Proteção aos Lázaros, identificou outro espaço destinado para abrigar os filhos dos doentes, pois após internação dos pais, ficavam esperando ajuda e em total miséria. A casa São José foi inaugurada para suprir essa necessidade e estava localizada em um prédio do antigo bairro do Girau. As crianças recebiam assistência médica, atividades educacionais e um espaço para “observações científicas”.



Figura 12 - Casa São José em 1934
Fonte: Cabral (2010).

Posteriormente, em 1933, a Sociedade Amazonense de Proteção aos Lázaros, mudou seu nome para Sociedade Amazonense de Assistência aos Lázaros e Defesa contra Lepra, tendo uma importante contribuição no assistencialismo às pessoas atingidas pela doença, assim como na permanência de um espaço destinado aos filhos dos doentes.



Figura 13 - Internos do Educandário Gustavo Capanema
Fonte: História da Lepra no Brasil (1948).

Assim, em 1942, no mesmo dia da Inauguração do Leprosário Colônia Antônio Aleixo, iniciou-se, por intermédio da Sociedade Amazonense de Assistência aos Lázaros e Defesa contra Lepra, as atividades do Educandário Gustavo Capanema, que além das ações de Assistência à saúde, era responsável pela escolarização dos filhos dos doentes. Ficava evidente que os preventórios cumpriam uma função de proteção às “crianças sãs”, evitando o contágio precoce, no convívio com as crianças filhas de “leprosos”.

Urge, pois, dar assistência á família do hanseniano, porque se seus filhos se perderem no meio de crianças sadias, talvez que a ronda sinistra que os envolve atinja também as outras crianças sadias, companheiras de brinquedos ou de colégio [...] são os circunstantes do leproso; não devem frequentar escolas em promiscuidade com outras crianças, pois, que novos focos podem surgir entre esses que conviveram longos anos com os pais enfermos (WEAVER, 1939, p. 18).

Em geral, as instituições responsáveis pela execução da política contra a doença, no Estado do Amazonas, tanto para os portadores da doença quanto para os filhos dos mesmos, foram as seguintes:

Instituição	Início	Término
Lazareto – Umirizal	1868	1930
Lazareto Barão de Manaós	1889	1893
Linha do Tiro	1920	1922
Leprosaria de Paricatuba	1931	1968*
Hospital-Colônia Antônio Aleixo	1942	1978
Creche Alice Sales/ Abrigo Menino Jesus	1928	1942
Casa São José	1934	1941**
Educandário Gustavo Capanema	1942	Dias atuais***
Dispensário Oswaldo Cruz	1921	1950
Fundação Alfredo da Matta	1950	Dias atuais

Quadro 4 - Instituições que participaram da Política de Combate à Lepra no Amazonas

Fonte: Elaboração própria.

* Existem muitas divergências da data de desativação da leprosaria.

** Possivelmente a Casa São José foi desativada antes da Inauguração do Educandário Gustavo Capanema.

*** Apesar das instalações do Educandário Gustavo Capanema ainda funcionarem, o público-alvo foi modificado após a desativação do Hospital-Colônia Antônio Aleixo.

O Educandário Gustavo Capanema, destinado aos filhos das pessoas atingidas pela hanseníase realizava atividades de escolarização básica e profissional, como corte e costura, marcenaria, jardinagem, agricultura e criação de animais domésticos. No atual momento, o Educandário funciona como uma organização não governamental, e atende cerca de 150 crianças, entre 3 e 6 anos. São crianças em vulnerabilidade social, filhos de pais que, pela necessidade de trabalho, precisam deixá-las no local. Algumas dessas crianças estudam na escola municipal ao lado do Educandário, que também possui o mesmo nome: Gustavo Capanema. No tempo que ficam no educandário, realizam atividades de recreação e socioeducativas.²³

Como apontamos no Quadro 4, em 10 de fevereiro de 1942, inaugurou-se mais um espaço de isolamento na cidade de Manaus, chamado Colônia Antônio Aleixo, com espaços amplos, pavilhões, enfermarias, restaurante e casas, com o objetivo de dar conta de toda a

²³ Agradecemos à Sr.^a Maria do Carmo Pinheiro, Diretora do Educandário Gustavo Capanema pelas Informações, relatadas no dia 18 de maio de 2020. As atividades não estavam sendo realizadas, devido ao isolamento social decorrente da Pandemia do Covid-19. No entanto, fez questão de nos receber ressaltando o protagonismo da Instituição e apresentando-nos as instalações. A pesquisa de Vasconcelos (2018) a respeito dos Parques Infantis no Amazonas, descreve, de forma sucinta, algumas atividades realizadas no Educandário Gustavo Capanema, como as recreativas, torneios de futebol e voleibol, exercícios físicos, ginástica, além de ações de Educação em Saúde, como escovação para prevenção de cáries. A pesquisadora ainda relata a inauguração de um parque Infantil na instituição, como parte do programa da Semana da Criança, do ano de 1948.

demanda existente naquele contexto. Esse foi o espaço que também abrigou, a partir de 1965, os doentes provenientes de Paricatuba. Hoje bairro, a Colônia Antônio Aleixo, é o lócus das narrativas dos participantes desta pesquisa, por isso, detalharemos, a partir das categorias construídas, os aspectos do cotidiano nesse lugar, que abriga até os dias atuais muitas pessoas atingidas pela doença e que vivenciaram o isolamento compulsório.

No intuito de contribuir com a história social da doença no Amazonas, descreveremos como aconteceu o processo de isolamento no município de Lábrea, no médio Rio Purus. Esse município, segundo dados epidemiológicos encontrados em Souza-Araújo (1933), foi um dos mais atingidos pela doença, em virtude da imigração de nordestinos. Muitos depoentes de nossa pesquisa que moram na Colônia Antônio Aleixo, são naturais do município de Lábrea. Consolidando a abordagem figuracional deste estudo, na qual nos permite compreender que um estudo micro possibilita-nos um olhar para o macro, entendemos ser necessário conhecermos como aconteceu o isolamento dos doentes em lugares menores, no caso Lábrea, pelo fato de ser o segundo município com mais pessoas atingidas pela hanseníase e que recebem a indenização compulsória do governo Federal, promulgada pela Lei nº 11.520/2007.²⁴

1.4 O Isolamento Compulsório em Lábrea

O isolamento em Lábrea não era organizado institucionalmente como os leprosários brasileiros. Não existiam administradores, e o local era uma espécie de Lazareto, sem assistência médica e atividades para os doentes que ali moravam. O objetivo de institucionalizar esse pequeno local pela prefeitura municipal era de apenas isolar, para evitar contágios e tirar o “medo” muito presente na cidade. O muro era imaginário, mas bem definido geograficamente. Entrar no “leprosal”, como diziam, era um perigo e com frequência tornava-se um espaço vigiado (típico de uma instituição total, como bem apresenta Goffman). O lugar tinha basicamente quatro casas, mas com muitas pessoas.

Quando chegamos aqui, não tinha pessoa sadia não, não vinha ninguém... Quando vinham alguns pastores, vinham com facão, porque não tinha estrada. O prefeito teve pena de nós, porque não tínhamos dinheiro pra nada. O peixe ele nos dava. Eles deixavam bem longe e era um pedaço pra cada um. Não tinha um sadio que subisse no nosso barraco. A única pessoa que entrava aqui dentro era a irmã Creuza. Era só mato e ela vinha com a saia dela abanando, pegava um banco, sentava, conversava e dava injeção, dava um remédio. A gente via que ela tinha muito amor, a gente via no olhar dela, no tocar, a gente

²⁴ Conforme consulta ao site: <http://www.transparencia.am.gov.br/pessoal/>

sabia que ela não tinha preconceito. Até vinha uns religiosos, mas cada qual com um galinho de mata, para os mosquitos não sentarem neles, porque na mente deles, o mosquito transportava a doença. Vinham com aquele galho de arará. A irmã vinha e não trazia nada. Ela que me ajudou a aposentar (Dona Cida).

A gente pedia das pessoas. Cheguei à loja de um senhor, ele mandou ficar na calçada mesmo, puxei o dinheiro, mas ele mandou comprar em outro canto. Comprava remédio e muitos não queriam pegar o dinheiro ou então pegavam com luva. Até para comprar era muito difícil, às vezes entregavam a mercadoria, mas não pegavam o dinheiro (Seu Laurindo).

Aqui tinha tanto nome: escadaria, jardim das flores, colônia, esconderijo, leprosal. Quando o pessoal adoecia, jogavam para cá. Na casa de minha vó, era o esconderijo de quem ficava doente, mas ela mesma não era doente. Minha vovó viveu com vários doentes, mas não pegou a doença (Dona Geralda).

A fala de Dona Cida emergiu dois aspectos da doença: o da concepção de contágio e a atuação da igreja nesses espaços de isolamento. Em Lábrea, muitos ainda acreditam que o contato com animais de casco transmite a doença. Como podemos ver no depoimento, existe também a crença do contágio da doença pelo mosquito, que refletia o conhecimento científico daquele contexto. O termo “esconderijo” revelado nas narrativas, diz respeito a esse lugar-fora, uma espécie de espaço reservado apenas para pessoas que não se enquadravam. Na figura abaixo, mostramos o lugar (paisagem, **agosto de 2020**) onde funcionou o lazareto.



Figura 14- Comunidade São Lázaro, Rua José Lima, Lábrea
Fonte: Acervo do pesquisador (2020).

A figura demonstra uma comunidade estruturada. No entanto, ainda deixa marcas do isolamento. Foi nessa rua que aproximadamente quatro casas ficavam sob vigilância, considerado por muitos deles como o “local proibido”. Os doentes não passavam dessas paredes invisíveis, pois sabiam das reações negativas e preconceituosas dos chamados “sadios”. Se o doente morresse, não poderia ser enterrado no “cemitério dos sadios”. Quanto a isso, trazemos as narrativas do seu Luiz e de dona Cida:

Em algum momento da história faleceu um senhor vítima da lepra, e por se tratar de uma doença contagiosa não teve um enterro digno. Sua própria família, já infectada pela doença fez seu enterro arrancando paxiúbas, cavando um buraco, cortando os punhos da rede e então o enterraram com o mosquiteiro e também com tudo o que acompanhava (Seu Luiz).

Lembro que do lado de minha casa morreu uns leprosos e queimaram a casa dele e todas as suas coisas. Era comum isso aqui, morria, a casa morria junto, tocava fogo nela também. Tinha vontade de ir para Colônia Antônio Aleixo, mas meu pai não deixava. Lembro que quando morria um, só fazia cavar um buraco e jogavam, eram tratados igual bicho (Dona Cida).

Para reforçar o sentido das narrativas, Mattos e Fornazari (2005) esclarecem que essa “morte na fogueira”, tinha um significado coletivo. A queima das casas significava a morte daquele indivíduo, daquela família, para o meio em que até então vivera, sendo o fogo utilizado para purificar o espaço ao qual o doente habitou, afastando a imagem-lembrança da família e os males que colocavam em risco a família e toda comunidade. No entanto, a cena e os sentimentos ficaram guardados na memória.

Dona Aparecida ²⁵, de 91 anos, lembra com copiosa tristeza desse episódio, narrando que quando adquiriu a doença teve muito medo, pois estava grávida. Contudo, conseguiu criar todos os seus filhos. Dois tiveram a doença, mas com sequelas mínimas e quase imperceptíveis.

Os depoimentos acima relatam um traço característico dos procedimentos de sepultamento de um doente, trazendo à tona de que sequer tinham direito ao enterro como qualquer outro cidadão. É como se o doente pudesse contagiar mesmo depois de morto. Essa condenação social, seja em vida, seja no momento da morte, deixam claras, pela superioridade exercida do Estado, as relações de poder presente naquela figuração, na qual a higienização era uma marca coercitiva.

Dona Cida, de 59 anos, menciona que as marcas foram além da questão física. Vejamos a narrativa em sua literalidade:

²⁵ Faleceu em Julho de 2020.

Eu tenho 59 anos e descobri a doença com 14 anos, com uma mancha na coxa. Minha mãe já estava com a doença e meus irmãos também. Viemos de um lugar distante, que para vir a Lábrea são 6 dias de barco. Peguei de minha mãe, porque ela não estava fazendo tratamento. Ele passou um remédio e mandou que voltássemos para o nosso lugar e como acabava o remédio a doença voltava com tudo, era só a Sulfona. Eram os padres que levavam o remédio pra gente quando iam para algum evento. Começamos a perder o dedo, porque trabalhávamos muito, no cabo do machado, quebrando castanha, e isso ia fazendo calo e pipocando. Íamos para bera do fogo e já era outro calo. Viemos nos tratar quando residimos de uma vez para Lábrea. Já estávamos estrompados. Pra gente vir, ninguém queria nos trazer (Dona Cida).

As dificuldades de tratamento por motivo dos remédios escassos e controlados eram uma realidade em todos os leprosários brasileiros, visto que ainda não se tinha um tratamento adequado para todos os doentes. O que se tinha eram tentativas de medicações, com muitas reações. Mesmo com as sulfonas em processo de reconhecimento científico, a quantidade não era suficiente para o número de doentes existentes.²⁶ Vale ressaltar que mesmo doentes, precisavam trabalhar para se sustentarem, realizando atividades, como a relatada por Dona Cida, expostas ao fogo ou como aponta seu Laurindo: “Nós mesmos todos ‘lascados’, fizemos 1.400 kg de borracha”. Esse excerto da narrativa de Seu Laurindo é confirmado na pesquisa de Schweickardt (2009), denominada de Ciência, Nação e Região, quando reflete sobre o trabalho escravo dos seringueiros, mesmo quando estavam doentes. Quanto ao preconceito, Dona Cida relata que:

Nenhum dos meus filhos teve hanseníase. São sadios. Quando a pessoa tem hanseníase, mas com os dedinhos tudo em mão, não tem preconceito não. Mas, se olhar pra minha cara, não ver as mãos, já sofremos preconceito. Já vi muita gente olhando de cima pra baixo, chega dá vontade da gente chorar, porque você tá vendo que eles estão te olhando. Chorava muito, não queria saber de comer. Tinha umas vizinhas que sempre vinham, mas quando elas viam como eu era, corriam e choravam. Minha mãe perguntava: o que você tem? Hoje em dia, faço de conta que elas não nos conhecem... É sofrido pra gente, dói na alma. Ninguém quer ser aleijado. É doído. Dói na alma quando a gente toma um café, ninguém quer tomar no copo que tomamos. A gente fica sentido, fazemos de conta que não vemos, mas vemos (silêncio).

Uma das consequências da doença (reverberação) é relatada por Dona Cida da seguinte maneira:

²⁶ Trataremos com mais detalhes a respeito da tecnização no processo da Cura, na próxima seção deste capítulo.

Eu tinha vontade de ir mais longe, de arranjar um emprego, de ter estudado. Não sentei na sala de aula porque tinha a hanseníase, ninguém ia deixar. Às vezes a gente se acanha, porque tem tanta coisa boa e a gente não faz porque não pode. A gente fica só, ficamos só espiando e escutando. A gente não vai ao baile, numa festa, a gente não pode ir, mas que dá uma tristeza na gente dá. Fazer o quê? Eu só fiquei aleijada porque estava no interior. A doença não combatia só com a sulfa não. Quando você está no ônibus, dois ou três, já olham você de cima a baixo. A gente faz de conta que aquilo não está acontecendo, mas você está vendo. Tinha uma farmácia, que íamos comprar remédio, mas ela não deixava que chegássemos perto. Às vezes não vendiam e de longe mesmo entregavam o material num vaso. Eu não sei se a doença é transmitida, se por uma lêndea, mas assim, depois que ela entra numa família, ela dá em todos os membros. A minha família foi quase toda. Da minha família, só duas não pegaram, o restante, todos. Às vezes eu sempre digo isso, não sei se peço, mas digo: Deus cortou minhas asas antes de eu voar! (choros) Eu sempre digo: onde o sadio bater o pé dele, eu bato o meu (assentindo com a cabeça). Sempre combato o preconceito, porque eles olham torto, errado. Só que a gente sente que sempre está faltando uma coisa na gente, sabe (Dona Cida).

Há algumas questões a serem problematizadas nas narrativas de Dona Cida, que nos parecem centrais. Primeiramente, as consequências das marcas físicas. Por mais que as pessoas compreendam melhor o processo de transmissão da doença, ainda ficam assustadas quando as marcas físicas são muito visíveis. Dona Cida, que não possui mais os membros inferiores e que possui defeitos nas mãos, sente ainda, seja pelo olhar, ou mesmo por atitudes, indícios de preconceito e estigma. Segundo, que a própria pessoa, por não querer passar por situações que as façam lembrar as experiências de dor e sofrimento, preferem viver isoladas, mas agora dentro de suas próprias casas. É assim que acontece com a Dona Aparecida, Dona Cida e seu Laurindo, que ficam esperando alguém para ajudá-los, devido às suas limitações físicas.

As pessoas não bebem no mesmo copo e nem comem da colher do hanseniano de jeito nenhum. Se fizerem, eu como; se não fizerem, fico só olhando, sem comer. Lá no banco, nós ficávamos lá de fora, a gerente falava ao segurança: vai entregar os carnês deles. A irmã Cleusa se revoltava. Ia lá com a gerente, e exigia que nós entrássemos no banco. Ele não queria que nós ficássemos na fila. Teve uma vez que fui vender borracha, mas não queriam comprar. Pra gente, tudo é triste. Quando tudo era sarado, era melhor (Seu Laurindo).

Seu Laurindo teve muitas sequelas e não possui mais os membros inferiores nem suas mãos. Muito lúcido, se lembra de todos os prefeitos de Lábrea, de como os ajudaram ou rejeitaram. Apesar disso, questiona-se a respeito da vida, se vale a pena viver com tantas dificuldades.

Cheguei com 46 anos aqui. Cheguei em Lábrea depois de 5 dias de canoa. Essa rua, que era a dos doentes, hoje, tem mais sadios que doentes. Praticamente, tudo sadios. Quando descobri a doença, não sabia nem o que era. Quando vai começando a doença na gente, que aparece a mancha, qualquer pancada, dá uma dor imensa. Quando apareceram os remédios, tomei dois anos, sem faltar um dia. A irmã Cleusa vinha nos dar injeção, nos dava água, só ela fazia isso. A minha mãe teve doença, mas o mais lascado sou eu. Eu não pego nem colher. É um desgosto, como se fosse um cachorro comendo.²⁷ Aí eu prendo às vezes com a colher. Estou esperando a vontade de Deus pra me levar. Já quero logo ir pra sair desse sofrimento. Esperar pelos outros é uma tristeza que tenho na minha vida (Seu Laurindo).

As fortes sequelas de seu Laurindo limitam suas atividades. Elias (2001) destaca que quando o indivíduo entende que sua existência não possui significado, isola-se, gerando a solidão e tornando-se uma pessoa “invisível”. O esconder-se é melhor para seu Laurindo, pois causa menos impactos à sua vida, uma vez que o sinal físico como as sequelas é capaz de potencializar o estigma social.

Os depoentes apontaram uma religiosa, chamada de Irmã Cleusa, como protagonista no combate ao estigma da doença, a qual foi posteriormente assassinada por uma tribo indígena. Era o “esteio da casa”, como lembra Dona Geralda, a qual recorda, com muito respeito, às várias ações que a freira promovia em prol da redução do estigma. De igual modo, citando as religiosas, Dona Cida lembra e compara a alguns exemplos de hoje:

É igual à irmã Claudia, de Porto Velho. Ela vê um hanseniano melhorzinho, ela vai abraçar aquele lá que tá todo sequelado. É o destino dela, abraçar aquele com todo amor, abraçar os outros que têm muita doença. A irmã tem coração.

No contexto institucional em Lábrea, destaca-se o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), implementado no ano de 2011. No momento atual é coordenado pela Sr.^a Maria da Conceição, que é filha de uma pessoa atingida pela hanseníase²⁸.

Eu venho de uma família quase toda atingida pela hanseníase e por ver o sofrimento e a necessidade deles, que decidi me inserir no Morhan. Ele é um núcleo que atende Lábrea, Canutama e Tapauá. Hoje tem crianças, em pleno século XXI, atingidas pela hanseníase e isso não podemos aceitar. Isso é um descaso. Fui a Canutama por causa de um senhor que está jogado lá. O meu

²⁷ Grifo nosso.

²⁸ Ressaltamos o envolvimento dos filhos das pessoas atingidas pela hanseníase nas lideranças do Morhan. Em 2020, os coordenadores de Lábrea, Manaus, Rio Branco e a representação nacional, são filhos de ex-internos.

objetivo é quebrar o preconceito. Onde tem evento eu levo quem quer ir, eu levo mesmo. Por exemplo, amanhã tem festa da comunidade e eles vão comigo. Levo ao médico. Mensalmente, tenho reunião por mês e sempre estou em Manaus para tirar dúvidas. Vou sempre à prefeitura tentar conseguir melhorias para eles. Temos mais ou menos aqui, cadastrados, 375 pessoas, muitos quase não comparecem aqui no Morhan. Já faleceram muitas pessoas. Na época, fui barrada, não queriam me colocar como coordenadora, porque não fui atingida pela doença. Espero ser reeleita em abril de 2020. Nós temos um centro aqui, em Lábrea, um centro de atendimento em Saúde, porque os doentes se sentiam meio constrangidos, porque quando faziam curativos, as pessoas olhavam muito. É um anexo do posto de saúde, é completo, específico para hanseníase, e tem toda uma equipe multidisciplinar. Para quem precisa de reabilitação, tem esses atendimentos. Hoje eles possuem um privilégio de ter uma academia ao ar livre, mas como muitos possuem vergonha, eles quase não vão. Alguns tinham muita vergonha, mas ao serem inseridos nesses programas, como a academia, se sentiram outra pessoa.

É essencial apontarmos a importância do Morhan para redução do preconceito, pois, segundo a Coordenadora, muitos se autoexcluíram, e preferem ficar em casa. Mesmo assim, a instituição realiza não apenas campanhas de sensibilização nas escolas, igrejas e até mesmo em eventos, mas promove eventos e passeios, para que os mesmos sintam-se melhor, apesar das lembranças e fortes questionamentos que sempre fazem a respeito da vida.



Figura 15 - Sede do Morhan, em Lábrea
Fonte: Acervo do pesquisador.

Dona Maria da Conceição explana que muitos dos ex-portadores da doença nunca procuraram o Morhan. Mesmo assim, a instituição utiliza das redes sociais para estimular a

vinda deles às reuniões mensais. Enfatiza ainda que lutar contra o preconceito não é uma tarefa fácil, pois atravessa gerações e os efeitos das ações são lentos, todavia, imprescindíveis. Lembra ainda a atuação religiosa em Lábrea: “A irmã Cleusa que começou a encanar água pra eles, levava-os no banco, e lutava pelos benefícios pra eles”.

O processo de isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase em Lábrea nos permite comparar e relacionar aos demais municípios do Amazonas, concluindo possíveis formatos similares, ou seja, isolamento em pequenos lazaretos, considerados espaços que separavam os doentes das demais famílias caracterizadas como sadias. Essas figurações, tidas como micros, em Lazaretos, nos permitem dizer que são modelos explicativos, como apontam Elias e Scotson (2006). Os outros municípios do Amazonas não tiveram uma estrutura como as dos grandes leprosários. Institucionalizaram-se como o de Lábrea, com o mesmo formato e dinâmica figuracional.

1.5 O Processo de Tecnização da Doença

Tecnização foi um conceito elaborado por Elias (2006) ao se referir aos processos que, à medida que avançam, permitem ser explorados visando o bem comum e a vida melhor. Não pode ser confundido com o termo tecnologia, uma vez que pode ser reduzido à era das grandes máquinas e equipamentos. A tecnização envolve toda a humanidade e seus esforços em ter uma vida melhor. Assim aconteceu com a descoberta do fogo, dos automóveis, das aeronaves, dentre outras coisas.

Na Saúde, o processo de tecnização se apresenta em vários momentos, desde o aprimoramento das técnicas de assistência à saúde ao surgimento de equipamentos biomédicos que auxiliam no diagnóstico e tratamento de várias doenças. Equipamentos como os de mamografia, tomografia computadorizada, ressonância magnética e radioterapia, auxiliam no tratamento do câncer, uma doença que, inclusive, não possui cura. Doenças como o câncer e a AIDS estão nesse processo de descoberta da cura, como aconteceu com a hanseníase em décadas anteriores.

Para Elias (2006), as inovações advindas do processo de tecnização não podem ser compreendidas como resultado de esforço de apenas uma pessoa. Trata-se, para ele, de um esforço coletivo, não descartando os esforços individuais, trabalhando ora em harmonia, como equipe, ou mesmo em competição. Reitera que várias inovações não são resultados apenas de um período, mas de um processo em desenvolvimento, quando interagem os períodos de

experimentação, o período chamado por Elias de “não saber”, e as etapas de amadurecimento ou maturação. Nessa linha de pensamento, é possível abordar a descoberta do bacilo de Hansen.

Considera-se que um dos marcos históricos da doença foi a descoberta de seu agente etiológico, na década de 1870, por Gerhard Henrik Armauer Hansen, no entanto, Hansen destaca que as bases clínicas da doença adotadas pelos noruegueses Danielssen e Boeck, em 1848, foram substanciais no processo da descoberta do bacilo.

Descoberto o bacilo da doença, o que fazer? Conhecer o agente etiológico da doença foi importante, mas ainda se tinha um caminho de muitas incertezas. Pensou-se em desenvolver soros e vacinas com o intuito de isolar os bacilos, mas todas as tentativas foram fracassadas, sendo alertados os possíveis agravos.

Avaliando esse processo em curso, Opromolla (2007), dividiu a história da Hanseníase em três fases: até 1940, denominado de período pré-sulfônico; de 1941 a 1981, chamado de período da sulfonoterapia e a partir de 1982, com o tratamento poliquimioterápico.

O tratamento para a lepra no período pré-sulfônico era basicamente o óleo de chaulmoogra, que pertence à família das Flacourtiáceas (SANTOS *et al.*, 2008). Era uma esperança de cura e já utilizado há muito tempo na Ásia para o tratamento das doenças da pele. Quando houve o reconhecimento científico, o óleo passou a ser produzido em laboratórios e clínicas. Mesmo com pouca eficiência no combate ao bacilo, o óleo de chaulmoogra teve um papel basilar durante décadas no enfrentamento da doença.

Araújo (2005) relata que, no ocidente, o óleo só ficou conhecido a partir de 1854 e utilizado no final do século XIX, estendendo-se ao tratamento da tuberculose. Veio como uma alternativa a outros medicamentos utilizados usualmente como as antinomias, arsenicais e iodo. Começou-se uma produção em massa em várias regiões do mundo, incluindo o Brasil, sendo obtido pela prensa das sementes e posterior saponificação, pelo hidróxido de sódio. Com o reconhecimento científico e validação pela comunidade científica, o óleo foi incorporado à prática terapêutica da doença.

Conforme aponta Santos *et al.* (2008), na última década do século XIX, o óleo começou a ser utilizado por meio de injeções intramusculares e subcutâneas. Porém, causava muitas dores e desesperos, além de reações como febre, vômito, diarreia e problemas gástricos.

Segundo Laurinda Maciel (2007), havia consensos dos médicos em adotar derivados de chaulmoogra, como pomadas, cápsulas e injeções, com o objetivo de causar menos complicações aos pacientes. Os produtos derivados do óleo de chaulmoogra deixaram de ser

aplicados no final da década de 1950, quando o uso da sulfona já havia se popularizado e adotado como principal medicamento para o combate à doença.



Figura 16 - Óleo de chaulmoogra
Fonte: Souza-Araújo (1948).

Cabe salientar que as pesquisas científicas do período apontavam que apenas 4% dos doentes observados apresentava um quadro de melhora (MANINI, 2019). Segundo os relatos dos depoentes deste estudo, a chaulmoogra, além das dores, proporcionava muitas reações.

De 1941 a 1981, temos o período da sulfonoterapia, reconhecido como um momento significativo para reconsideração sobre a necessidade das medidas isolacionistas, já que agora existia um tratamento para doença assinalado como eficaz pelos pesquisadores. Para Curi (2012), a constatação do poder terapêutico das sulfonas, anunciado por Guy Henry Faget, em 1941, foi uma das muitas descobertas curativas anunciadas desde o final do século XIX, no entanto, apesar de sua comprovação científica, ainda carregava dúvidas quanto ao funcionamento e comportamento nos pacientes após tratamento de longo prazo.

Segundo Manini (2019), as primeiras sulfonas foram utilizadas no ano de 1944 no Sanatório Padre Bento, em Garulhos. Inicialmente, usou-se o Promim e a Diazona. A administração do Promim²⁹ era realizada via endovenosa e a Diazona, via oral. Essas duas

²⁹ Segundo Curi (2012), “O promin, um derivado sulfônico, foi utilizado pela primeira vez no Brasil, em 1944, no asilo-colônia Padre Bento em Guarulhos/SP. Esse medicamento causou receio no início, mas sua eficácia foi posteriormente confirmada. Ele foi o primeiro de ação comprovada contra a hanseníase cujo tratamento poderia durar até dez anos consecutivos. O período muito longo e sua forma de administração injetável (intradérmica) não demoraram a ser apontados como obstáculos ao tratamento” .

medicações eram administradas de acordo com a situação do doente, ou seja, os internados recebiam doses maiores do que aqueles tratados de forma ambulatorial.

Para Curi (2012), o segundo fármaco utilizado no tratamento da doença foi a DDS (diaminodifenil-sulfona), derivada de sulfona e conhecida no Brasil como Dapsona. Por apresentar um resultado melhor que o Promim, foi operacionalizada como principal fármaco contra a doença. O terceiro fármaco foi a clofazimina que já estava validado desde 1954 por Vincent Barry, na Irlanda. Apesar dos avanços no tratamento com as sulfonas, existiram muitas reações adversas da medicação,³⁰ como verificaremos nos depoimentos abaixo:

A sulfalav que me “esculhambou”. Quando comecei a tomar, de repente, começou a atrofiar os meus dedos. O doutor falou que essa sulfa não estava boa pra mim, por isso colocou outra injetável. A do musculo doía muito, derrotou muita gente. Alguns se davam, outros não (Seu Marcelino).

Muitos tomaram uma sulfa injetável que cegou muita gente. Se não desse certo, tiravam e colocavam outra. Lamprim era só uma pílula, que era pra lepra de caroço, a pessoa ficava preta, preta. Quando voltei pra sulfa, fui limpando (Seu José).

Seu Herculano expõe que quando chegava uma medicação nova, todos queriam. A promessa da cura fazia com que muitos doentes não tomassem a dosagem correta. Explicita que “o doente não queria apenas uma, queria cinco ou dez, não demorava, o cara estava doido, espocava pele, trazia ferimentos”. Esses relatos mostram claramente que as sulfonas ainda estavam longe de ser o remédio ideal para cura da doença, apesar de ter despertado a esperança pela cura total. A explicação de Rotberg (1972) esclarece essa afirmação.

As sulfonas estão longe de constituir medicação ideal da hanseníase. Sua ação é extremamente lenta, o que obriga a administrar a droga por muitos anos e, nos doentes virchovianos (“lepromatosos”) por toda a vida. Elevada percentagem de doentes nem mesmo se beneficia, sendo cada vez mais frequentes as comunicações referentes à sulfono-resistência; dos que se

³⁰ Segundo Manini (2019, p. 55), o termo reação é utilizado para descrever o aparecimento de sinais e sintomas de inflamações no paciente com hanseníase. São episódios agudos que ocorrem antes, durante e após o diagnóstico e tratamento da doença são provocados pela resposta imunológica do hospedeiro. As reações são responsáveis pelo aparecimento da maior parte das deformidades físicas. Mesmo após a alta terapêutica os doentes podiam continuar apresentando reações, o que faz com que muitos desacreditassem na cura da doença; enquanto que na realidade a reação é resultado de um fenômeno imunológico que pode ocorrer espontaneamente, ou ser desencadeado por diferentes fatores tais como: fragmentos de bacilos, gravidez, estresse e infecções. As razões da ocorrência das reações fazem parte de um campo de estudos ainda em aberto e que necessita de maiores pesquisas. Entendemos que esse processo de tecnização da doença ainda não acabou, sendo necessário o investimento em mais pesquisas.

beneficiam, certa parte acaba recidivando, mesmo durante o tratamento (ROTBERG, 1972, p. 61).

O quarto fármaco utilizado foi a rifampicina, considerado o antibiótico mais adequado no tratamento. Nas narrativas, percebemos que o uso dessas medicações era aleatório e empregado como experiências, apesar de no contexto internacional, já termos pesquisas provando a eficácia dos medicamentos. Os doentes queriam “algum remédio” para tomar, mesmo que comprovadamente já existissem outros melhores e eficazes.

Após a medicação com as sulfonas, avançou-se para o tratamento da poliquimioterapia, o qual é realizado conforme o tipo de hanseníase, diferenciando, inclusive o tratamento para adultos e infantil, sendo composto pela reunião de três antibióticos (rifampicina, clofazimina e dapsona), os quais são aplicados de forma individual ou conjunta, de acordo com os diagnósticos.³¹ Segundo Brasil (2017), a poliquimioterapia mata o bacilo, fazendo com que não ocorra mais a evolução da doença, prevenindo das incapacidades e deformidades causadas pela doença. Quando morto, o bacilo torna-se incapaz de infectar as pessoas e assim, paralisa a cadeia epidemiológica da doença. Conforme as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase (BRASIL, 2010), o tratamento Poliquimioterápico é realizado da seguinte maneira:

Adulto que possui hanseníase da forma Paucibacilar: Rifampicina (RFM): dose mensal de 600 mg (2 cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada e Dapsona (DDS): dose mensal de 100 mg supervisionada e dose diária de 100 mg autoadministrada.

Adulto que possui hanseníase da forma Multibacilar: Rifampicina (RFM): dose mensal de 600 mg (2 cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada; Dapsona (DDS): dose mensal de 100 mg supervisionada e uma dose diária de 100 mg autoadministrada e Clofazimina (CFZ): dose mensal de 300 mg (3 cápsulas de 100 mg) com administração supervisionada e uma dose diária de 50 mg autoadministrada.

³¹ No Jornal Acrítica, de 30 de setembro de 1987, veicula uma matéria colocando o Amazonas como estado brasileiro pioneiro no Tratamento Poliquimioterápico.

50 mg autoadministrada e Clofazimina (CFZ): dose mensal de 150 mg (3 cápsulas de 50 mg) com administração supervisionada e uma dose de 50 mg autoadministrada em dias alternados.

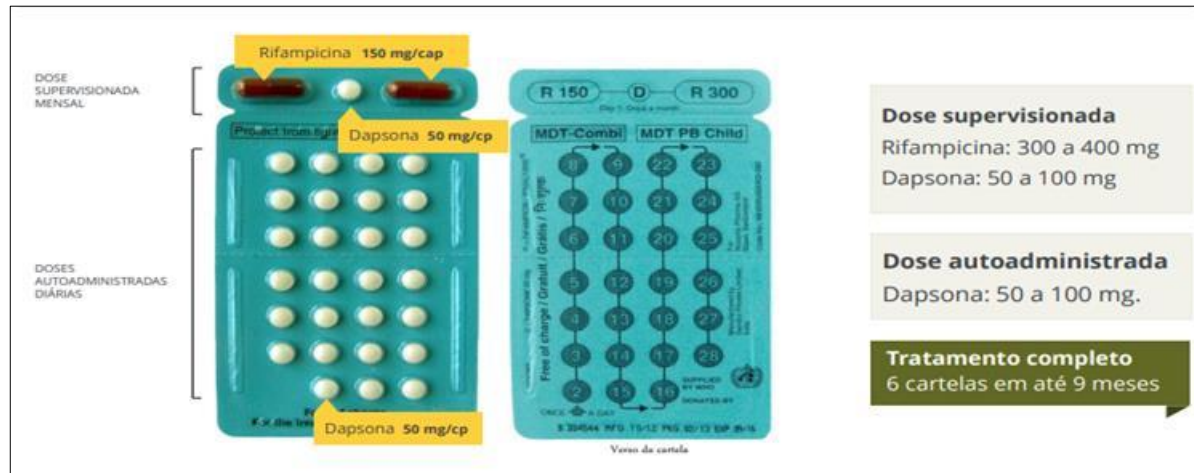


Figura 19 - Esquema-padrão Paucibacilar – Infantil
Fonte: UNASUS (2014).

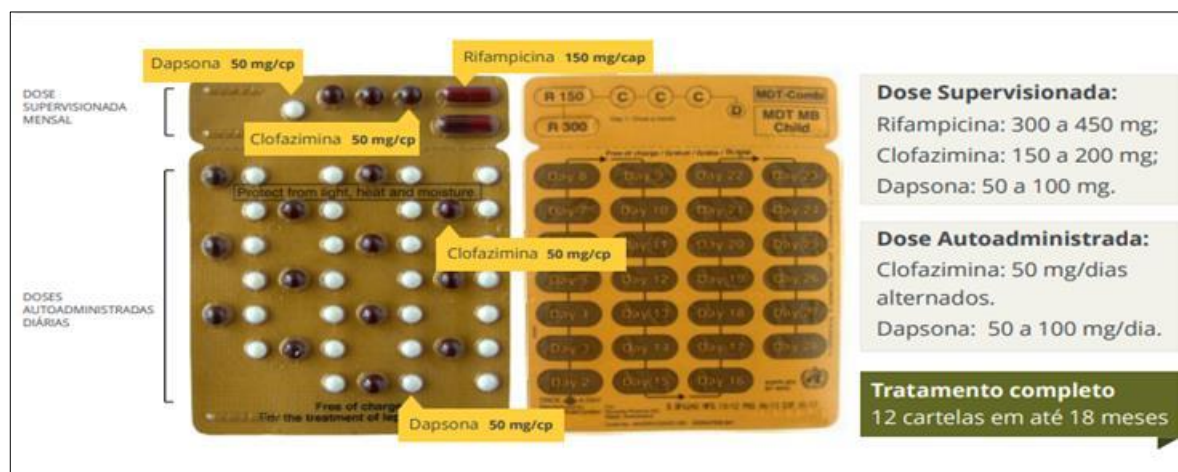


Figura 20 - Esquema-padrão Multibacilar – Infantil
Fonte: UNASUS (2014).

Com o tratamento, surgem determinadas reações. Como as reações dessa medicação são muito frequentes e causam incômodo, é habitual parte dos pacientes abandonarem o tratamento. Segundo Brasil (2017), os pacientes classificados na forma bacilar mais forte, como a Virchowiana, possuem reações tardias, geralmente no final da poliquimioterapia. As reações causam inflamações na pele, geralmente não são graves; e nos nervos, que pode causar danos como a perda da função originada do edema e da pressão do nervo, por isso é importante o diagnóstico tempestivo.

São denominadas reações hansênicas tipo 1, quando ocorre com pacientes com predomínio da preservação da imunidade celular, e reação tipo 2, também chamada de Eritema Nodoso Hansênico, quando ocorrem com pacientes com a imunidade pouco preservada ou ausente, sem tratamento específico ou mesmo sem eficácia.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, mais de 16 milhões de pessoas no mundo já foram tratadas com a Poliquimioterapia. Não obstante, destaca-se que mesmo com a adoção dos medicamentos que compõem a Poliquimioterapia, a quantidade de pessoas infectadas no mundo inteiro ainda é muito grande, principalmente na Índia e Brasil, o que demonstra a necessidade de um trabalho mais efetivo na prevenção e diagnóstico. Além disso, a busca por novos fármacos continua com o intuito de melhorar a eficácia do tratamento, incluindo os efeitos adversos. Isso demonstra que a tecnização não é um estado, mas um processo *continuum*.³²

No próximo capítulo, descreveremos as memórias dos depoentes em relação ao período que estiverem sob o regime de internação compulsória no bairro Colônia Antônio Aleixo.

³² Curi (2012, p. 324) menciona que “recentemente três outros fármacos demonstraram sucesso no enfrentamento da hanseníase: minociclina, ofloxacina e claritromicina. Em 1997, após a realização dos estudos, a OMS cogitou a possibilidade de implementar um novo medicamento combinado composto de rifampicina, ofloxacina e minociclina, o chamado ROM. Contudo, por ora, as pesquisas parecem indicar que a PQT tradicional (dapsona, clofazimina e rifampicina) apresenta ainda mais benefícios do que o ROM”. Esse exemplo de Curi (2012) evidencia que a Ciência procura novos medicamentos, com o intuito de reduzir as reações.

CAPÍTULO II

Memórias de Outsiders sobre o isolamento compulsório



Domingos de futebol/que ardor! Que emoção/O futebol também tivemos/era a maior diversão
Onze Unidos e Favela/o aguerrido Independência/a torcida, maravilhosa! /nos jogos, que assistência
Foi a única coisa boa/que no passado ficou/que a gente se recorda/mas morreu...se acabou
O nosso centro cirúrgico/ rapaz vou te contar/em todo norte do país/é difícil encontrar
Igualzinho ao que nós temos/Ah! Tou duvidando/com aqueles aparelhos/reluzindo e brilhando
Deixavam aqui na Colônia/o peixe pra se comer/levavam para Manaus/Outros tantos pra vender
Construíram Olaria/para tijolos vender/empregando muita gente/que não tinha o que fazer
(Trechos da Odisseia de Manoel Azevedo Cachoeirinha – Ex- Interno da Colônia Antônio Aleixo).

2 MEMÓRIAS DE OUTSIDERS SOBRE O ISOLAMENTO COMPULSÓRIO

Esse capítulo abordará o segundo objetivo específico deste estudo: Analisar como as experiências do isolamento compulsório, exerceram ou exercem influência na vida cotidiana das pessoas atingidas pela Hanseníase. Assim, nossa análise partirá do espaço onde hoje é o bairro Colônia Antônio Aleixo.

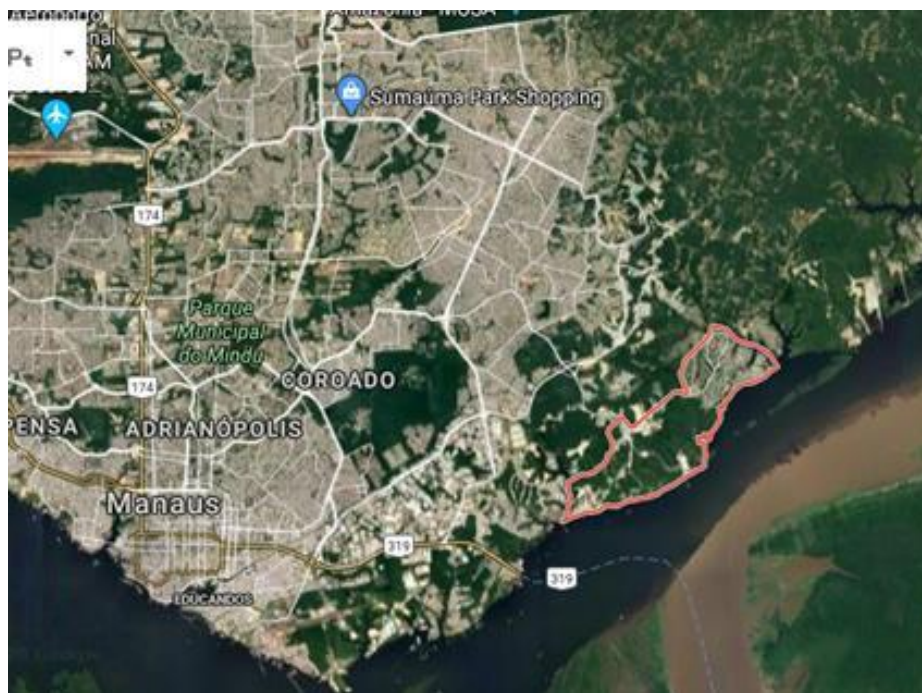


Figura 21 - Mapa de localização da Colônia Antônio Aleixo
Fonte: Google Maps (2020).

O antigo Leprosário Antônio Aleixo, localizado a 15 km da cidade de Manaus, foi inaugurado no dia 10 de fevereiro de 1942, com uma infraestrutura mais adequada e com possibilidades de locomoção dos doentes por via terrestre. O local onde o leprosário se instalou, teve atividades desde a década de 1930, no governo de Getúlio Vargas, o qual ordenou a construção de 16 pavilhões destinados aos chamados soldados da borracha, convocados pelo presidente para reativar o seringal. Esses soldados utilizavam estes alojamentos como polo-base até serem transferidos para os municípios do interior do Amazonas (RIBEIRO, 2019).

Com a partida dos nordestinos, o local ficou abandonado, e após uma avaliação dos espaços e da localidade, o médico Menandro Tapajós, em conversa com Antônio Aleixo, idealizou esse projeto de readaptação do espaço para ser instalada uma leprosaria, mais

adequada aos internos. Assim, em 1942, com apenas seis doentes, iniciou-se a história de uma das maiores leprosas do Brasil (RIBEIRO, 2019).

O nome do leprosário foi uma homenagem ao médico brasileiro Dr. Antônio Aleixo, professor e tenente-coronel honorário do Exército Nacional, nascido em 2 de fevereiro de 1884, o qual dedicou-se aos estudos de doenças dermatológicas, defendendo o isolamento compulsório como principal medida profilática. Apontado pela revista Brasileira de Leprologia como “apóstolo do bem”, o médico desenvolveu pesquisas sobre a lepra e fundou a Escola de Dermatologia de Minas Gerais, incentivando a produção científica nacional sobre a doença.³³

Para Tavares (2011), a história do bairro Colônia Antônio Aleixo aconteceu a partir das seguintes dinâmicas figuracionais: como leprosário, correspondendo ao período de 1942-1966 em regime de isolamento compulsório; como Colônia, no período de 1967 a 1972, com a abertura para visita de parentes, e como hospital-colônia, de 1973 a 1977, para tratamento do doente até sua alta.³⁴

No período de 1942 a 1965, a administração do local era realizada por pessoas indicadas pela Secretaria de Saúde, geralmente ligadas à área da saúde, em sua maioria, médicos. Como veremos nas narrativas, foi um período com muitas irregularidades, sobretudo, em aspectos como o da assistência à saúde, alimentação e mesmo organização dos espaços internos.

A partir de 12 de março de 1966, o local passou a ser administrado pelas Irmãs Franciscanas de Maria, que a pedido da Secretaria de Saúde do Amazonas, iniciaram um trabalho que incluiria a organização daquele lugar e a implementação de melhorias nas unidades de saúde. A apresentação das missionárias foi realizada pelo Dr. Geraldo da Rocha, estando presentes as seguintes religiosas: Madre Maria Del Divino Pastor, Irmã Maria Rosilene, Irmã Eliza, Irmã Maria Fernanda Pio, Irmã Flaviana, Irmã Sofia e Irmã Natal (AMAZONAS, 1997).

Segundo o Instituto Alfredo da Mata, uma das mais importantes cooperações foi realizada com representantes da Holanda, os quais modernizaram e ampliaram a Colônia Antônio Aleixo, construindo um conjunto habitacional, denominado Guilherme Alexandre.

³³ Informações retiradas em: <http://hansen.bvs.isl.br/textoc/revistas/braslepro/1943/pdf/v11n2/v11n2nec.pdf>

³⁴ Em algumas edições do Diário Oficial do Estado, encontramos a expressão “Sanatório Colônia Antônio Aleixo”.



Figura 22 - Visita do Príncipe Holandês Guilherme Alexander
Fonte: Acervo Pessoal de Delvanir Lopes

Criou-se, ainda, um conjunto hospitalar, com equipamentos modernos como cozinha, centro cirúrgico e um espaço destinado às atividades de Fisioterapia. A estrutura tinha pavilhões de moradia, pavilhão ambulatorial, 150 casas de alvenaria, supermercados, escolas, dois centros sociais, quadras de esporte, poços artesianos, dois reservatórios, três prédios para igrejas, duas granjas, setes barcos de pesca, além de lotes de terreno utilizado para plantação (AMAZONAS, 1997).

Conforme Alves (2011), de todos os 33 hospitais-colônias do período de isolamento existentes no Brasil até a década de 1980, apenas o bairro Colônia Antônio Aleixo transformou-se em bairro. As outras colônias foram transformadas em centros de pesquisas ou em hospitais gerais para atendimento das comunidades. Após a desativação do hospital-colônia, o complexo ambulatorial foi transferido para o bairro da Cachoeirinha, hoje conhecido como Centro de Referência em Dermatologia – Fundação Alfredo da Mata.

Ao analisarmos as memórias dos depoentes, com o intuito de conhecer o cotidiano dentro do isolamento compulsório, partimos das considerações de Bosi (1994, p. 37): “A veracidade do narrador não nos preocupou: com certeza seus erros e lapsos são menos graves

em suas consequências que as omissões da história oficial. Nosso interesse está no que foi lembrado, no que foi escolhido para perpetuar-se na história de sua vida”. Nosso objetivo foi o de conhecer suas experiências, considerando que são subjetivas e únicas.

Olhando por esse ângulo, Portelli (2016) fomenta a discussão de que a memória tem uma função primordial no processo de disseminação do conhecimento e ressignificação das nossas experiências. Elas incomodam e reabrem sempre questões ditas como resolvidas. Para o autor, mais que armazenar apenas dados, elas filtram os vestígios da experiência entregando ao esquecimento o que não tem mais significado, e pela função memória-incômodo, estimulam a busca por mais sentidos daquilo que foi vivido. Admoesta que cada pessoa é um amálgama de grande número de histórias em potencial.

2.1 Uma Vez Estabelecidos, Outra (Sempre) Outsiders

Fundamentando-nos em Norbert Elias (1994), entendemos o conceito de figuração como a relação de interdependência funcional que os indivíduos exercem uns para com os outros. O conceito de interdependência parte da ideia de que, em uma sociedade de seres humanos, é impossível um indivíduo viver e ser independente, autossuficiente e sem relacionamento. De forma simples é possível averiguar no cotidiano que para excluir um indivíduo do grupo social, precisa ter esse alguém; para roubar o outro, precisa de um indivíduo que desempenhe esse papel, e assim vamos entendendo as relações no contexto das figurações.

Estabelecidos e outsiders são duas categorias que Elias e Scotson (2000) se apropriam para compreender as relações de poder numa comunidade industrial da Inglaterra. Dividida em três zonas, seus moradores, apesar de não existir grandes diferenças econômicas entre eles, havia evidente posição na relação estabelecidos e outsiders. Os primeiros eram moradores que já viviam há mais tempo no lugar, com um grau de organização e um carisma incondicional que mantinham seus pares nos cargos sociais e no poder, diferentemente dos outsiders, pessoas recém-chegadas, consideradas menos organizadas. Das estratégias que os estabelecidos se apropriavam para difamar a imagem dos outsiders e fortalecer as dos estabelecidos, encontram-se as fofocas depreciativas de um lado e as elogiosas do outro.

Ter em mente a situação-problema em que Norbert Elias se apropriou dessas categorias estabelecidos e outsiders, é essencial para situar o leitor e deslocar para o objeto de nossa análise, pois aqui não estamos tratando da condição primária que surgem as categorias, mas de

como empregá-las. É no percurso da história que o conhecimento possibilitou a compreender melhor a doença infectocontagiosa, que se transmite por vias respiratórias.

Segundo Elias (2011, p. 24):

As pessoas se tornaram conscientes das doenças causadas por vírus como um problema independente apenas depois de terem obtido sucesso na explicação e, até certa medida, no controle das grandes infecções por bactérias. O ganho não foi em vão, pois representou progresso, mas não foi absoluto, pois não encerrou a luta contra os agentes patogênicos [...] o conhecimento das causas das doenças, do envelhecimento e da morte tornou-se mais seguro e abrangente. O controle das grandes epidemias fatais é apenas um dos exemplos de como a expansão do conhecimento congruente com a realidade desempenhou um papel na mudança dos sentimentos e comportamentos humanos.

É nesse entendimento que nos apropriamos das categorias estabelecidos e outsiders, ao presumir que na figuração indivíduos sadios e indivíduos doentes, há várias ações ocorrendo quando o pêndulo do poder desequilibra, colocando os doentes/outsideers no lado baixo da balança. O poder maior é do Estado com a concepção higienista, que para uma época se torna compreensível e na sequência os próprios membros da sociedade são convencidos de que as pessoas contaminadas devem ficar longe dos ciclos sociais da figuração dos indivíduos sadios. Assim, o poder é um exercício dos agentes sociais, dos sujeitos vinculados às instituições, nesse caso com uma expertise no campo da saúde, ou no campo capaz de influenciar a ação do Estado.

Da posição de estabelecidos, os indivíduos constatados com o mal de Hansen são “condenados” a viverem em isolamento, ocupando uma posição de outsiders. Há de se entender que toda fala depreciativa sobre os doentes de hanseníase, numa determinada época, contribuiu para levá-los à posição de outsiders, quer seja das instituições científicas, do governo e da sociedade de forma geral. Ressaltamos dessa forma, que não está em questão a categoria de carisma incondicional e nem o tempo de moradia.

A relação estabelecidos-outsideers tem como característica elementos de tensão, exclusão e estigmatização, quando um grupo que se considera superior, dominando simbolicamente um grupo inferior e que tenta sempre mostrar que o outro é limitado.

A estigmatização, como aspecto da relação entre estabelecidos e outsiders, associa-se, muitas vezes, a um tipo específico de fantasia coletiva criada pelo grupo estabelecido. Ela reflete e, ao mesmo tempo, justifica a aversão – o preconceito – que seus membros sentem perante os que compõem o grupo outsiders [...] o estigma social que seus membros atribuem ao grupo dos

outsiders transforma-se, em sua imaginação, num estigma material – é coisificado (ELIAS; SCOTSON, 2000, p. 35).

Para os “sãos”, os doentes tinham “valor humano inferior”. Isso é resultado de uma necessidade de manter a superioridade e de enfraquecer um grupo de pessoas. Esse posicionamento é uma forma bem clara do grupo estabelecido em fazer com que o outro grupo se sinta excluído e rejeitado. Nessa relação, a sustentação de que determinado grupo é inferior, é realizada pelo grupo estabelecido e de forma inconsciente do próprio grupo outsiders, denominando-os de inferiores em relação aos estabelecidos (ELIAS; SCOTSON, 2000).

Os outsiders são tidos como aqueles que destoam os bons princípios, costumes e hábitos da sociedade, além de desordeiros, sujos, indignos de confiança e indisciplinados, ou seja, com menores fontes de poder. Os depoimentos abaixo expressam bem essa questão.

Vim de Tefé, com minhas três irmãs. Eu ainda era bem perfeitinho, mas era igual uma onça, fui pra casa amarela. Na minha ficha diz que tive a doença com seis anos de idade. Fui fazer tratamento na casa da minha tia. Ela pegou um colchão velho, na cozinha, e fiquei lá dormindo. Bebi água, peguei um copo de plástico. Deixei o copo na pia. Ela foi, tirou a garrafa com a luva, derramou toda a água, botou uma água no fogão e foi esquentar o copo. Aquilo que me deu uma tristeza e chorei sozinho naquele colchão. Isso é ter angústia com os próprios parentes. Deus faz com que a gente suporte as coisas, para não se matar. Mas tem certas coisas que não suportamos, a gente briga, se agonia. Já pensou acordar com dores. Ficamos noites sem dormir. Esse dinheiro³⁵ não paga o sofrimento nem a vergonha que passamos (Seu José).

Sabe que pra gente é muito difícil. Até hoje, eles têm preconceito. Às vezes eles dão oportunidade quando vão com a “cara”. Minha filha tem pelejado e não consegue. Até os filhos da gente, pra arrumar um emprego, é mais difícil. A gente não tem vez. Tenho um neto que não consegue, ainda mais quando descobrem que é filho ou neto de doente (Dona Benedita).

Eu nasci no Acre. Vim de Carauari, com mais de 20 anos de idade, mas peguei a doença com 12 anos. Quando os meninos eram atingidos pela doença, os pais faziam uma casinha separada. Quando se falava “leproso”, ninguém queria ver, era abandonado, desprezado. Eu sofri muito com essa maldita doença. Do jeito que estava eu cortava seringa, eu e meu irmão pra sustentar minhas irmãs, pois papai morreu. Naquela época, o patrão roubava muito os pobres. Se você comprava uma espingarda, pagávamos o ano todinho (Seu Luís).

Era uma vida para que eles se sentissem oprimidos. Deus escreve certo com as linhas certas. No meu tempo era muito ruim, quando viam um doente era mesmo que um ladrão. Sempre digo: naquela época, a pessoa, em relação ao

³⁵ Eles chamam de o “dinheiro do Lula”, referente à indenização, promulgada por meio da Lei 11.520/2007.

ladrão, tinha medo e raiva; do doente de Lepra, ele tinha medo e pena. o leproso era um irmão gêmeo do ladrão³⁶ (Seu Benedito).

As falas autodepreciativas são evidentes nestas narrativas, assim como os gestos e os sentimentos como a vergonha. Em Elias e Scotson (2000), as fofocas depreciativas configuram uma relação desigual e extremamente excludente, engendrando uma figuração: a de estabelecidos e outsiders. É possível indicar que a partir do momento em que adquiriram a doença, se tornaram outsiders. Primeiro, porque instantaneamente eram considerados divergentes e perigosos e necessitavam ser isolados, para resguardar os “sãos”, ou como a expressão “irmão gêmeo do ladrão”, apontado por Seu Benedito, o que caracteriza um elemento pejorativo que realça essa figuração. Era necessário, portanto, excluir os “moribundos disfuncionais”.

No momento em que foram isolados, tornaram-se, se compararmos com Winston Parva, comunidade estudada por Elias e Scotson (2000), como a Zona 3, ou seja, um grupo de pessoas que deveria ser tratado de forma diferente, sobretudo, com vigilância. Essa figuração pode ser compreendida da seguinte maneira:

Um grupo de um índice de coesão mais alto do que o outro e essa integração diferencial contribui substancialmente para seu excedente de poder; sua maior coesão permite que esse grupo se reserve para seus membros as posições sociais com potencial de poder mais elevado e de outro tipo, o que vem reforçar sua coesão, e excluir dessas posições os membros dos outros grupos – o que constitui essencialmente, o que se pretende dizer ao falar de figuração estabelecidos-outsideers (ELIAS; SCOTSON, 2000, p. 22).

A maioria das narrativas dos estudos sobre a doença aponta que as famílias recorrentemente mudavam-se de cidade para recomeçarem suas vidas. Quando não mudavam, isolavam-se “socialmente” da comunidade que pertenciam. Muitas famílias deixavam de ir à igreja ou de frequentar lugares comuns de convívio, como os espaços de lazer. Tudo isso gerava um drama individual e familiar (SERRES, 2011).

Pollak (1990, p. 99) aponta que “as principais características da doença são o segredo e o silêncio, e na medida do possível a manutenção de uma continuidade da vida”. Dona Benedita e Seu Marcelino relatam essa questão relacionando à descoberta da doença:

³⁶ Grifo nosso.

Eu tinha 6 anos, quando descobri a lepra. Disseram: afasta ela. Não queriam nem mais vender pra minha família. Uma noite, escutei o meu pai falar pra minha mãe, dizendo que nós íamos para o seringal ou castanhal, porque ninguém queria mais vender nada pra gente, porque eu estava leprosa. Como vamos viver? Meu pai disse: No seringal, no regatão, nós comemos e ninguém vai saber da nossa vida, e assim, nós fizemos. Os pais sofriam muito também. Eu já tinha um irmão aqui na Colônia. Como tinha escutado isso, eu falei pra minha irmã: mana, eu vou embora. Ela não aceitou, mas quando ela veio e eu já estava casada, aí eu vim, mas o dono mandou atar minha rede na proa do motor (Dona Maria Benedita).

O papai era seringalista, comerciante e trabalhava com muita gente. Tinha muita gente que tinha medo, foram se afastando, os fregueses não compravam e diziam: Tem doente no Barracão! (Seu Marcelino).

Serres (2011), à semelhança do que expôs Monteiro (1995), sinaliza o impacto do isolamento na família, pois quando a internação de um dos pais acontecia, gerava-se certa “explosão familiar”. A notícia se espalhava e era comum o cônjuge perder um emprego, as crianças serem expulsas ou rejeitadas na escola. Isso obrigava os filhos a serem internados em algum preventório. Conforte as narrativas acima, o silenciamento também era uma forma de negação da doença, ou seja, escondia-se o máximo possível de tempo, na esperança de ser apenas um tempo passageiro e o possível retorno à vida normal. O depoimento de seu Herculano traz um fato de sua história envolvendo exclusão e perdão, expondo o outro lado: quando as próprias famílias os rejeitam.³⁷

O momento mais triste foi quando fiquei doente. Era menino. Minha mãe falou: me espera aí que depois passo pra te apanhar. Nessa ida, comecei a chorar. Sua mãe não vem mais lhe buscar, o moço me falou. Ela me rejeitou. Quando meu irmão mais velho foi me ver e aconteceu de eu ir na casa da minha mãe, ela disse: Quem fez você vir, pois amanhã vou para o Rio e a partir de amanhã faz de conta que eu morri pra você. Naquele dia, me veio a vontade do suicídio. Andava de bicicleta e queria me jogar debaixo do ônibus. 20 anos depois, já no Morhan, fazendo palestra em São Paulo, no Sorri Brasil³⁸, tinha uma assistente social que conhecia meu irmão. Me deu o telefone dele, liguei pra ele e ele me pegou e me levou até a mamãe. Quando ela me viu, veio pra me abraçar, mas eu me afastei. Ela indagou e eu disse: não abraço visagem, faz tanto tempo que a senhora morreu. Me pediu perdão e eu a perdoei. Ela sempre me perguntava se ainda estava com raiva, e dizia que passou, mas o sentimento é o sentimento, tem coisas que dói mais que um tapa, mas também essas coisas nos ensina, se você não passa por nenhum momento ruim, você não sabe avaliar o outro. Quando você passa por esse

³⁷ Após a desativação do hospital-colônia, muitos laços familiares foram retomados, contudo, mais frágeis. Pollak (1999), esclarece que mesmo depois dos laços serem reatados, o vínculo familiar não é o mais mesmo, pois a pessoa que teve a experiência com a doença, não esquece de sua exclusão no passado.

³⁸ Uma organização que atende pessoas com deficiência física, intelectual, auditiva, visual e social, a partir de 14 anos de idade e, em especial, aquelas com hanseníase.

processo da vida, você sente a fome do outro, a necessidade do outro. Já passou tanta coisa ruim que não quer que o outro passe. Você não tem tão pouco que não tenha pra dar.

A narrativa de Seu Herculano nos permite pensar que o cuidar de si implica no cuidar do outro, pois existe uma relação mútua, quando o outro é fundamental na autoconstituição do sujeito. Em razão disso e pelo preconceito, muitos ex-internos, mesmo liberados para deixarem os leprosários, preferiram continuar nas colônias, uma vez que encontrariam dificuldades fora desses muros. Estabeleceram uma rede forte de solidariedade, nesse processo de autoconstituição dos sujeitos e reinvenção da experiência de si.

Ademais, cabe ressaltar que o preconceito é fruto de um rótulo e uma arma altamente utilizada pelo grupo considerado estabelecido, rótulos que possuem efeitos de verdade e reverberam em posições preconceituosas e são esses discursos que impulsionam os estigmas e penetram nas autoimagens (ELIAS; SCOTSON, 2000). O conceito de Estigma tem muitos desdobramentos, como aponta Goffman, seja como marca física ou como representação equivocada das relações sociais. Historicamente, pelos gregos, a palavra estigma teve a seguinte definição:

Sinais corpóreos com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com correntes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor: uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que deveria ser evitada, especialmente em lugares públicos (GOFFMAN, 1988, p. 11).

Os efeitos ocasionados pelo estigma geram representações com longas durações e que são difíceis de serem retificadas. Em Bachelard (1996), são obstáculos epistemológicos que perduram, em certos casos, durante séculos. Tem-se ainda uma imaginação ou representação coletiva e negativa, elaborada pelos estabelecidos (sãos) e que fomentam discursos depreciativos. Lino (2016), ao realizar um trabalho etnográfico com ex-portadores da doença revela um “boicote dos vendedores”, os quais não compravam nada que houvesse passado pelas mãos dos doentes. Abaixo, segue uma das narrativas apresentadas pelo autor:

Dona Francisca via, numa das prateleiras do armazém, a lançadeira, os carretéis de linha e a bisnaga de óleo para a máquina de costura. Mas o dono da loja, do outro lado do balcão, insistia:
— Não, minha senhora. Infelizmente, não tem.

Já havia acontecido antes. Como das outras vezes, a cena se repetia: na cara dura, o atendente fingia ignorar os itens do pedido, logo ali, escancarado no mostruário. Em geral, para não criar caso, ele saía sem dizer nada. Dona Francisca sabia bem o motivo daquele constrangimento: é que no juízo dos comerciantes, valia mais perder a venda, do que receber da freguesa um dinheiro sujo de lepra (LINO, 2016, p. 15).

Quando consideramos essas representações ou os discursos produzidos por aqueles que possuem a doença, notamos uma similaridade na análise desenvolvida por Elias e Scotson (2000), quando descrevem que a chegada de novos moradores em Winston Paiva torna-se uma ameaça ao estilo de vida dos estabelecidos, a “paz e harmonia” nas relações sociais e até mesmo a possibilidade de futuros dilemas. Assim, usando esse parâmetro de análise, o portador de hanseníase tira a “paz” da família do qual pertence e sofre preconceito nos grupos sociais do qual faz parte.

Em outra perspectiva, mas movido na mesma discussão, Goffman (1988) explicita que o estigma é uma marca física ou abstrata e pode ser determinado por três situações: pelas deformidades físicas, pelas atitudes e fraquezas individuais como vício e tentativas de suicídio e o último relacionado ao estigma da raça, nação, religião. Esse último pode ser transmitido e estar por muito tempo presente no imaginário social. Tem uma relação com a presença de expressões como “aquele homem foi leproso”.

Esse tipo de expressão, segundo Elias e Scotson (2000) é característico de um grupo que é tido como “pessoas de menor valor humano e que falta virtude”. Trata-se de um processo de exclusão e estigmatização, que reforça a superioridade de um grupo estabelecido e que causa um efeito paralisante. Elias e Scotson (2000) entendem que o estigma precede o preconceito. Esse processo de estigmatização e preconceito engendram as diferenças entre o normal e o anormal, quando o indivíduo considerado mais fraco é colocado como inapto ou incapaz. O estabelecido faz de tudo para mostrar sua superioridade em relação àquele considerado como desfavorecido, inferiorizando-o e trabalhando, sobretudo, na autoimagem.

Nas palavras de Elias e Scotson (2000, p. 12), “o sinal físico serve de símbolo tangível de pretensa anomia do outro grupo, de seu valor humano inferior, de sua maldade intrínseca”. São frequentes as histórias de suicídio. Isso porque muitos deles perderam o contato com seus parentes – mães que brutalmente foram separadas de seus filhos.

Para Foucault (2000), doenças como a hanseníase geram práticas de exclusão e rejeição e possibilitam o exercício do poder e de controle sobre os homens. “O leproso é visto dentro de uma prática de rejeição, do exílio cerca; deixa-se que se perca lá dentro como uma massa que

não tem muita importância diferenciar” (FOUCAULT, 2000, p. 164). Em outro texto, o mesmo autor sublinha que se tratava de uma morte social e de um modelo de exclusão do ocidente:

Em suma, eram de fato práticas de exclusão, práticas de rejeição, práticas de “marginalização”, como diríamos hoje. Ora, é sob essa forma que se descreve, e a meu ver ainda hoje, a maneira como o poder se escreve sobre os loucos, sobre os doentes, sobre os criminosos, sobre os desviantes, sobre as crianças, sobre os pobres. Descrevem-se em geral os efeitos e os mecanismos de poder que se exercem sobre eles como mecanismos e efeitos de exclusão, de desqualificação, de exílio, de rejeição, de privação, de recusa, de desconhecimento; ou seja, todo o arsenal dos conceitos e mecanismos negativos da exclusão (FOUCAULT, 2010, p. 37-38).

A partir das entrevistas, e consoante as orientações de Bardin (1977), delineamos cinco categorias, as quais desenvolveremos nas próximas seções deste capítulo. A seguir, segue a primeira categoria, que descreve a descoberta da doença e a entrada na Colônia Antônio Aleixo.

2.2 À Reboque eu Vou, no Embalo da Esperança...

Como descrevemos nos parágrafos anteriores, a descoberta da doença, na maioria dos relatos dos doentes, abalava não somente ao doente, mas suas famílias. Para Montagner (2011), a interrupção do cotidiano por uma doença crônica talvez seja a principal característica da experiência, pois é nessa interrupção que observamos aflorar a inter-relação entre o corpo e a coletividade. De reboque ou por estrada, muitos chegavam aos leprosários movidos por dois sentimentos: o da esperança da cura e a vontade de estar em um lugar onde todos se sentiam “no mesmo barco”, como retrata seu José Guimarães.

O leprosário Colônia Antônio Aleixo seria uma instituição total, como define Goffman (1996) onde os “disfuncionais” pela sociedade, com situação semelhante, tentariam estabelecer novas redes³⁹. É impressionante como quase todos lembram, com detalhes, suas chegadas aos

³⁹ Goffman caracteriza o funcionamento dessas instituições totais da seguinte maneira: “Em primeiro lugar, instituições criadas para cuidar das pessoas que, segundo se pensa, são incapazes e inofensivas; nesse caso estão as casas para cegos, velhos, órfãos e indigentes. Em segundo lugar, há locais estabelecidos para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são também uma ameaça à comunidade, embora de maneira não intencional; sanatórios para tuberculosos, hospitais para doentes mentais e leprosários. Um terceiro tipo de instituição total é organizado para proteger a comunidade contra perigos intencionais, e o bem-estar das pessoas assim isoladas não constitui o problema imediato: cadeias, penitenciárias, campos de prisioneiros de guerra, campos de concentração. Em quarto lugar, há instituições estabelecidas com a intenção de realizar de modo mais adequado alguma tarefa de trabalho, e que se justificam apenas através de tais fundamentos instrumentais: quartéis, navios, escolas internas, campos de trabalho, colônias e grandes mansões (do ponto de vista dos que vivem nas moradias dos empregados). Finalmente, há os estabelecimentos destinados a servir de refúgio do mundo, embora

locais, em especial, o dia, hora e o primeiro sentimento que tiveram. Muitos ficavam na praça por minutos ou horas, observando o movimento daquele lugar que se tornaria um lar provisório, para alguns, e fixo, para outros. A narrativa abaixo, de seu Marcelino, expressa a trajetória desde a descoberta da doença à chegada ao leprosário. Essas memórias, como aponta Bosi (1994) são cheias de significações e retratam um tempo vivo. Em Pollak (1992), são lugares da memória, ligados a uma lembrança, que se tornam centrais para o pertencimento a um grupo.

Quando descobri a doença, no seringal, a mamãe já era doente, a orelha cresceu, o rosto ficou com algumas manchas, meio roxa. O papai, em 1950, no Acre, soube que tinha um hospital que tratava. Foi então que ele fez uma carta, por intermédio do patrão dele, bem bacana, para um amigo dele pra ver se ele conseguia pra mamãe. Cresceu a orelha, já era lepra. Mandaram a resposta dizendo que não podia, porque não podia passar do Estado para o Federal naquela época. Não tem jeito. Tinha outra família, da titia, que lá apareceu três filhos doentes. Isolaram na casinha lá, dentro do canavial. Ficou naquela vida, e depois começou a surgir uma conversa que em Manaus tinha uma colônia. Agora, a embarcação não queria trazer os doentes, aí ela inventou, num batelão, baixar. Então, papai ajeitou outro, e mandou todos fazer exame. Foi assim que cheguei aqui, em 1951, com muitas dificuldades. Cheguei no dia 26 de outubro, passando 3 meses viajando. Vim de Lábrea, no Purus. Agora eu não tinha nada até que descobriram. Fiz exames, fiquei totalmente despido. Mandávamos fechar os olhos e nos cutucavam todinho. Disseram: esse não tem nada. Quando ele colocou o dedo no meu calcanhar, me perguntou: onde cutuquei? Não sei, falei. A mancha e o bacilo estavam lá. Ah, rapaz! Você também está doente, me falou. Meus irmãos que não tinham nada, foram direcionados para o Preventório (Seu Marcelino).

Cheguei com 16 anos, aqui na Colônia, em 1969. Não fui criado com meus pais (choro). Você tem que sair, deixar aquela família pra renascer em outra vida. A criação das freiras não era a dos nossos pais, era totalmente diferente quando estávamos lá. Vim de Ipixuna e eu acho que descobri a doença com 9 anos (Dona Janete).

O silêncio de dona Janete e sua fala emotiva ao expor a separação de sua família, são carregados de significações e de reencontro com a experiência de si. É nesse momento que o pesquisador deve corresponder ao silêncio, respeitando as pausas e os fios soltos dos relatos. Dona Janete estava em outra figuração, e como um jogo, tinha que se adaptar às novas regras e rotinas. Elias (1994) ostenta que em um processo de civilização o indivíduo necessita se adaptar às mudanças sociais, pois “forçadas a viver de uma nova maneira em sociedade, as pessoas tornam-se mais sensíveis às pressões das outras” (ELIAS, 1990, p. 91).

muitas vezes sirvam também como locais de instrução para os religiosos; entre exemplos de tais instituições, é possível citar abadias, mosteiros, conventos e outros claustros”. (GOFFMAN 1996, p. 16-17)

Dona Alzira ainda se lembra, com bastante emoção e revolta, de como chegou na Colônia Antônio Aleixo. Explica o quanto ficou com medo e à deriva da vida. A narrativa completa dessa passagem é muito significativa:

Cheguei aqui na Colônia com 8 anos de idade, a reboque de barco. Morava no beiradão do Rio, no município de Tefé. Desde os 6 anos tinha a doença e os meus pais me seguraram por mais de um ano, em busca de alternativas. Tomava muitas “garrafadas”⁴⁰, mas os sintomas cada vez mais apareciam. Não tem outra, era lepra mesmo. Quando ele chegou com os encaminhamentos no barco, eles disseram que eu não poderia viajar junto dos outros passageiros, que me traziam, mas a reboque. Meu Pai ajeitou toda a canoa, cobriu, forrou e me colocou. Tive que vir em 3 dias de Tefé para Manaus. As freiras me encontraram no Porto de Manaus. Como o hospital de Tefé era administrado por freiras, tiveram essa comunicação e avisaram as freiras daqui (Dona Alzira).

Os gestos realizados por Dona Alzira ao narrar esse fato são representativos de alguém que teve muitas dificuldades, como ela mesma apresenta. Ao ficar três dias numa canoa, além das condições insalubres, houve o olhar coercitivo de quem estava presente no barco. A condição de estar “sadio” caracterizava uma forma de poder, de olhar o outro com pena, desprezo e temor. Relata que quando se lembra desse fato sente uma revolta, pois poderia morrer durante a viagem e não sabe como realizava as refeições. Esse fato era muito regular no contexto amazonense, já que as pessoas tinham medo de um doente na embarcação e o tempo viajando era muito extenso (dependendo do município, as viagens duravam mais de uma semana). Alguns deixavam, a reboque, e outros, simplesmente negavam, por acreditarem que poderiam ser punidos caso alguma coisa acontecesse com os doentes.

Eu não tinha ainda o sentimento quando descobri a doença. Uma criança pra sentir uma dor (silêncio)... aqui mexeu muito. Me lembro que viajei toda doente, toda inchada, devido às privações da necessidade fisiológica. Aquela forma quando jogavam as latinhas, para eu buscar lá atrás. Aquilo me marcou muito e é uma questão que ficou, impactou, até hoje. E se desse um temporal? Será que iam ter cuidado comigo? (Dona Alzira).

De fato, a narrativa de dona Alzira evidencia que algumas famílias só enviavam para a Colônia Antônio Aleixo quando percebiam que as tentativas de “cura” estavam esgotadas. Como menciona em suas narrativas, ela tomou muitas garrafadas com o intuito de encontrar

⁴⁰ Garrafadas são combinações de plantas medicinais utilizadas com diferentes finalidades no conhecimento popular.

uma solução ou minimizar os efeitos da doença. Muitas famílias lutavam para que os filhos não fossem separados, contudo, a doença, naquela figuração trazia medo e angústia. Nessa mesma direção, seu Herculano, relembra que:

Até a década de 1960, tinha uma lancha chamada Adolfo Lutz, que tinha um batelão aberto, de apelido de Lelé. Ele ia catando nos beiradões quem tinha a Lepra. Tinha uma lei 610, de 1949⁴¹, que dizia: olha, se você suspeitar que seu vizinho é leproso, denuncie para Polícia Sanitária, que iremos buscar e seu nome será mantido em sigilo. Então, digo hoje, que isso não se faz nem com bandido (Seu Herculano).

Novamente vemos uma narrativa comparativa: a do “leproso” com o “ladrão”. Esses apontamentos realizados pelos doentes apontam para o tempo que essas imagens possuem e como são registradas na memória. Dona Rosa lembra o momento de chegada à Colônia com detalhes, também fazendo comparações, trazendo duas informações essenciais para pensarmos esse processo de internamento. Primeiramente, reforçava o afastamento dos doentes nas embarcações, se sentindo inferior ao “gado”, como mesmo relata; e outra, referente de como eram realizados os encaminhamentos para a colônia Antônio Aleixo e Paricatuba, já que de 1942 até a década de 1960, funcionavam os dois leprosários no Amazonas.

Vim pra cá por causa do preconceito. De Óbidos só podia ir de Navio, e quando eles descobriam a bordo, eles deixavam no barranco o parente leproso. Agora tem um apelido de hanseniano. Eles deixavam num barranco, por isso que não fui pra Belém. Cheguei no dia 12 de março de 1948, às 2 horas da tarde em Manaus. Isso a gente nunca esquece. Nós passamos 8 dias viajando junto da embarcação de gados. Os motores não tinham força. Eles chamavam “Leva”. Saíam levando quem era leproso. Eu tinha 14 anos. Como era quarta-feira, amanhecemos em um igarapé do São Raimundo e eles desembarcaram o gado. Eu dizia: como é ruim a gente ser doente, pois nós vínhamos de canoa, a reboque e o gado na boeira. Fazíamos necessidade na beira da canoa. A canoa era grande com a tolda. De noite, nos agasalhávamos ali. Veio umas mulheres curiosas, que traziam pão e nos diziam: olha, vocês não vão para Paricatuba, porque quem vai pra lá, vai só pra morrer. Não tem tratamento, peçam para ir para Colônia Antônio Aleixo. Mas quem éramos nós para pedir? Ainda bem que era quarta-feira, e viemos para Colônia (Dona Rosa).

Segundo Dona Rosa, quem chegava nos dias de segunda, quarta, sexta e domingo, era encaminhado para Colônia Antônio Aleixo e quem chegasse nos dias de terça, quinta e sábado era destinado à Paricatuba. Essa informação não foi confirmada por dois depoentes, os quais manifestaram que o critério era a origem, ou seja, os doentes de Manaus e entorno eram

⁴¹ Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949, que fixa as normas para profilaxia da lepra.

encaminhados para Colônia Antônio Aleixo, e os do interior, para Paricatuba. Existia, além disso, a informação que os encaminhamentos eram realizados de acordo com a quantidade de internos de cada hospital, quando era realizada uma espécie de balanceamento.

Em todas as narrativas, a memória da promessa de cura era evocada. Os médicos que os encaminhavam relatavam que em seis meses de internação, os doentes seriam curados e liberados a viverem normalmente suas vidas. Mas a história não aconteceu assim, como veremos nos depoimentos de seu Herculano e Dona Ester.

A minha mãe era muito rígida com os filhos. Apareci doente, tinha 8 anos de idade. Me dava dinheiro para ir ao cinema e naquele tempo, tinha o matinal, que era pra criança. Passava o dia na rua. Tinha uma vizinha portuguesa, que saía com os netos. Ela me perguntava por que ficava o dia todo na rua. Meu padrasto dizia que tinha que me internar, porque não tinha cura. Ela me internou e a promessa para todos era: Daqui a seis meses você está curado! Quando a gente chegava os antigos diziam: Já sei, você veio passar seis meses, né? Pois é, já estou com 10 anos. Então, tudo isso era um abalo. Fui morar na casa de uma senhora, e cheguei no sábado. Quando foi no domingo, ela me levou ao pavilhão das senhoras e me disse: essa daqui veio passar seis meses e olha a situação dela. Saiu me mostrando várias pessoas totalmente mutiladas. Para uma criança com 10 anos...e ela ainda dizia: tu vais ficar assim, era violento, era uma agressão psicológica (Seu Herculano – Grifo Nosso).

Cheguei aqui com 14 anos e já tinha 358 pessoas. Descobri a lepra no interior. Minha mãe, com muita experiência, observou minha pele e alguém disse a ela: É melhor a senhora levá-la para Manaus. Ficava todo mundo de olho na gente, era pesado. Iam se afugentando de casa. Minha mãe era mãe e pai, e procurou meios e me trouxe a Manaus, e eu fui direto para casa amarela. Deu positivo. Me trouxeram para cá. Disseram que era um hospital moderno, que ia me curar e que iria sair depois de 6 meses. Criou aquela ilusão, sabe. Vim pra cá e minha mãe voltou para o interior. Foi a derradeira vez que vi minha mãe (choro). Fiquei por aqui, esperançosa, que era apenas 6 meses (Dona Ester – Grifo Nosso).

Buscavam a esperança da cura, por acreditarem que era um momento temporário e que em breve retornariam às suas famílias. Essa promessa movia os corações dos ex-internos e fazia com que se empenhassem ao máximo para receberem a alta ou a tão sonhada expressão: “você está negativado”. No entanto, muitos desistiram, ocorrendo casos de suicídio e morte precoce em razão dos estágios de depressão.

Aqui o doente morria mesmo, pois não tinha recurso. Tinha um pavilhão, o pavilhão O. Era muito triste aquele pavilhão. Eu gostava de andar. Lá tinha muita gente, magra, feridenta. Teve muitos que colocavam corda no pescoço, na varanda, e morriam de desgosto. Morreu gente envenenada, aquele veneno

que matava saúva. Com todo sofrimento, achavam que era melhor morrer (Seu Marcelino).

O relato de seu Marcelino e a expressão “agressão psicológica” destacada por seu Herculano, mostra como a doença influencia na autoimagem. Ao verem a situação dos outros internos, projetavam uma imagem de si, uma antecipação de um momento que poderia ser de dor e morte (ELIAS; SCOTSON, 2000). O relato de suicídio ou mesmo depressão, nos faz pensar no processo de desfuncionalização desse indivíduo quando o mesmo interioriza um sentimento de insuficiência ou falta de sentido à vida, vergonha e culpa.

2.3 “A Uva que Virou Abacaxi”: As Marcas do Corpo que Negam a Cura

A expressão “A uva que virou abacaxi”, foi utilizada por seu Herculano, durante a entrevista, ao refletir sobre as sequelas do corpo⁴². Na perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty (1999), o corpo é o responsável pela tomada de consciência, e a vivência propiciada pelo corpo produz subjetividades. Ele nos permite perceber o mundo e tudo o que nele há. Assim, na análise que fazemos do processo envolvendo a doença, as marcas do corpo fazem parte da percepção de mundo e da subjetividade dos que vivenciaram o isolamento compulsório. Para eles, as marcas que possuem e necessitam lidar são irreversíveis e negam a cura clínica.

Com olhos atentos, preocupação e receio, as pessoas consideradas “sadias”, sempre que entravam na colônia, para fazer uma atividade religiosa, visita autorizada ou uma ação médica, ficavam espantadas e comovidas ao verem muitos internos com corpos mutilados. Como aponta Elias (2001, p. 31), seria “um desconforto peculiar sentido pelos vivos na presença dos moribundos, pois muitas vezes não sabem o que dizer”. O próprio doente, quando chegava à Colônia, ao perceber o outro, ficava conscientemente abalado, porque olhava para si. Era como se projetasse a imagem da morte ou do corpo mutilado em si. Algumas narrativas dos doentes, em seus primeiros dias retratam esse momento:

Quando cheguei aqui, tive um impacto, pois vi muitas pessoas mutiladas (Seu Herculano).

⁴² Apontamos que existem contribuições da Psicanálise sobre a representação social dos doentes quanto às transformações de seus corpos, avaliando como estabelecem uma relação de negação ou de reinvenção. Temas da história social da hanseníase também podem ser compreendidos, à luz da psicanálise, como o controle externo sobre os corpos, laços sociais e os impulsos vivenciados durante o isolamento compulsório, as emoções, medo, vergonha e o controle dos comportamentos nesses espaços de “segregação”.

Eu tinha medo. Eu via aquelas pessoas sem dedo, sem pé, andando de muletas. Uma criança se assusta. Fiquei receosa. Fiquei na casa de um senhor chamado José Lauria. Ela era bem perfeita, mas tinha a doença (Dona Cleide).

As pessoas que eu via desfilando pelas ruas da colônia desfilavam agora diante de meus olhos. Muitos mancando vagorosamente, cheios de nodulações e horríveis máculas difusas nas faces e braços; outras, com os braços rígidos, distorcidos, mãos em forma de garras, cujos dedos não conseguiam estender-se. Alguns sem sobrancelhas, rosto encaroçado, nariz achatado. Outros como alguns que vi no refeitório, nem dedos tinham mais, apenas tocos de mãos, onde eram colocadas presilhas para que pudessem com eles pegar seus talheres e levar a comida à boca. Dava-me arrepios, quando então lembrava-me de frases que me falaram, como: E aí, bonitinho, velha o que lhe espera! Você também vai ficar bem elegante como eu, viu! [...] Apesar do tratamento, a doença continuava grassando em nossos corpos. Muitas vezes, no decorrer dos anos surpreendi minha esposa em frente ao espelho, e então eu disfarçava, afastando-me discreta e vagorosamente, evitando denunciar minha presença. Ela via-se no espelho. Observava tristemente a transformação que ocorria em sua face. É decepcionante ver-se no espelho com a face toda deformada. Não havia cílios nem supercílios. Seu nariz, como o meu, ficou achatado pela chamada reabsorção óssea (Júlio César).⁴³

Os relatos acima mostram o olhar do outsider sobre o outro, ostentando sentimentos de espanto e temor. Aquele momento caracterizado pelas deformações no corpo levava-os a se projetarem em um futuro próximo; era uma transferência de sentimentos. A incerteza gerava um medo muito grande, tanto nos doentes, quanto naqueles que ficavam na zona dos sadios. Seu Marcelino revela que era pior ficar pensando na doença, pois ela tinha uma espécie de maldição, ou seja, quanto mais você tinha medo, mais chances você tinha de se contaminar. O relato dele descreve bem esse pensamento:

Aqui fomos muito humilhados. Naquele tempo, o sadio, não chegava perto do doente, nem com nojo. Tinham medo da lepra. Aqui eles separaram também os melhores dos piores nos pavilhões para evitar a piora dos doentes. Entre nós mesmos, havia essa separação. Rapaz, essa lepra, o pessoal tem assombro. A lepra é quase um castigo, dizia o doutor. Quem tem medo da lepra, com certeza, vai ficar leproso. Tinha um sadio chamado Aurélio, tinha muito medo e acabou ficando doente. Um senhor chamado Camelo, administrador, tinha medo da lepra e acabou pegando. O cazuza, o chefe, não tinha medo e não pegou. Não pegava na gente nem com nojo. A colônia era o depósito dos doentes. O doente não podia de jeito nenhum entrar para a zona dos sadios, que ficavam embaixo, na administração (Seu Marcelino).

⁴³ Júlio César vivenciou o isolamento compulsório na Colônia Antônio Aleixo. Essa entrevista foi realizada por Rogério da Silva Moreira, presente no livro *O lepreto* (2015).

Destaca-se na fala do depoente a exclusão social por parte daqueles que viviam dentro e fora do leprosário. Apresenta a concepção mística envolvendo maldição. Quem tinha medo, era castigado com a doença. Essa visão de dentro para fora ainda persiste no imaginário, ao se acreditar que “quanto mais você pensa na doença, mais chances você terá de pegá-la”. Além dos doentes que iniciavam sua jornada no Leprosário Antônio Aleixo, temos o depoimento de Tomázia Tavares, que participou do processo de desativação. É bem significativa sua narrativa:

Eu estava preparada, mas sofri um impacto no primeiro dia. Chego na Colônia, embora já tivesse visto pacientes com a doença, na fase wirchowiana, e mesmo com a experiência de visitas nos pavilhões, vendo os pacientes deformados, cegos, com olhos virados, com nariz deformados, eu tomei um choque. Não consegui almoçar, porque na hora que ia comer, eu via aquela imagem. Não me conhecia, não pensava que tinham chegado naquele estado, que hoje ninguém vê. Ficava pensando, como o ser humano ficava desse jeito? (Tomázia Tavares).

A narrativa de Tomázia é uma realidade que ainda se faz presente na imagem-lembrança popular como mencionamos na introdução deste trabalho. Para Foucault (2010), os valores e as imagens permanecem por muito tempo e se manterão numa época onde os leprosários estivessem vazios.

Outra questão referente às sequelas físicas diz respeito aos defeitos advindos das atividades de trabalho. Muitos trabalhavam em atividades de risco, como na cozinha e serraria, que possibilitavam o contato com materiais de corte. Dona Ester, ao relatar essa questão, declara: “Meu marido perdeu uma perna por causa do trabalho. A cirurgia foi a sangue frio”. Seu Herculano reitera o mesmo argumento.

Pra você ver a falta de conhecimento dos médicos do passado. Quem trabalhava na limpeza e até pra tirar lenha, era o hanseniano. Eram ferramentas que mutilavam. A enxada, o machado, que faziam calos nas mãos. Não sentia a dor, continuavam trabalhando, não demorava e pegava infecção. Iam embora pra roça. Os que eram os copeiros tinham um janelão que passava as panelas, e o hanseniano ia lá pra servir o pessoal. Aquilo era tudo de alumínio e queimava. Nem a medicina tinha consciência da coisa. Os pratos eram todos de alumínio, colher e caneco também, com café quente. O copeiro com o bule quente, ou seja, eram Fábricas de Mutilação. Outro exemplo era olaria (Seu Herculano- Grifo nosso).

A descrição do seu Herculano manifesta tópicos que envolvem trabalho e doença. A administração da Colônia na intenção de inserir todos os doentes com atividades laborais, evitando o ócio, acentuavam os riscos à saúde, pois os equipamentos e atividades que

desempenhavam geravam sequelas no corpo. A expressão destacada no depoimento de seu Herculano “Fábricas de Mutilação” nos estimula a pensar nos equívocos gerados dentro da Colônia, a partir dessa relação trabalho-doença.

Para Ribeiro (2019), as atividades de pesca, produção de carvão e farinha exigiam muito esforço e causavam consequências físicas aos internos. Durante a pescaria, ficavam muito tempo molhados, em condições de umidade excessiva, o que contribuía para o surgimento de fungos e lesões, os quais, posteriormente, evoluíam para úlceras. Em relação à produção de carvão e farinha, o maior problema eram as queimaduras, que devido à sensibilidade não eram devidamente e tempestivamente tratadas, o que elevava a possibilidade de úlceras. Esses fatos são exemplos de como as atividades de trabalho eram fundamentais, mas comprometiam a saúde física dos internos.

Nesse processo de exercício profissional, identificamos que alguns doentes puderam exercer suas antigas profissões. Dona Rosa se recorda com orgulho da profissão de seu esposo. “Ele era marceneiro e dos bons”, profissão que já exercia há muito tempo, mesmo quando não estava internado. Outros internos se dedicavam a outras atividades, como agricultura, carpintaria e pescaria.



Figura 23 - Ex-internos trabalhando na construção de uma casa
Fonte: Maria do Carmo Fontes.

Dentro dessa categoria de análise, também percebemos a relação com o uso e administração de medicamentos, quando os doentes se consideravam “cobaias” e segundo eles, geravam muitas deformidades e reações.

A gente era como cobaia, preparavam os remédios por aí e a gente tomava, uns morriam, uns davam passamentos, outros ficavam amarelados (Dona Ester).

Tomei muitos remédios. Era cobaia e como estava com os médicos, já me aplicava. Naquele tempo não existia cura, só nos enganavam (Dona Amora).⁴⁴

Sou de Óbidos, paraense com muita honra. Vim pra cá por causa do preconceito daquele tempo. Com a cura, ninguém vai ficar assim. Sempre que tiravam uma turma, para as medicações novas, eu ia, porque eu era adolescente. Eu já tinha 16 anos aí faziam as experiências. Servi de cobaia 5 vezes. Morreu muita gente porque a medicação atacava outros órgãos. A primeira medicação que tinha era a Diazona. Tive uma reação que fiquei empolada, na cama, depois veio o Promim, uma injeção na veia, era 20 cm, em Jejum saíamos às cinco da madrugada. Ficávamos vomitando só aquela água. Depois veio a Sulfona, de 5 cm. Mas a pior era a chaulmoogra, injetada no Músculo. Era a pior. Tínhamos muita febre. Depois a dimenoxil, a sulfalaf. A gente sempre servia de cobaia, por isso morreu muita gente nessa experiência. A gente resistiu (Dona Rosa).

Todas as deformidades decorrentes do uso das medicações, na época, não reconhecidas como o fármaco ideal para a doença, impulsionaram uma expressão constantemente evocada pelos depoentes: “Eu não acredito na cura”. Apesar de sabermos que existe uma explicação técnica para contrapor esse argumento, entendemos que o significado é mais subjetivo que técnico. É uma representação difícil de ser ressignificada para alguns.

Ao estudar as representações do corpo das mulheres atingidas pela doença, Palmeira (2011) constatou que o corpo da mulher com qualquer incapacidade visível compreende um universo subjetivo, capaz de influenciar na forma como relaciona consigo mesmo e com os outros. Na ressignificação de seus corpos, essas mulheres tentam por meio do cuidado e dos tratamentos clínicos, resgatar a feminilidade escondida e revelada em seus corpos. Nesse sentido, é oportuno ressaltar a definição de dor em Sarti (2001), como uma experiência biológica e subjetiva, quando a dor do corpo não pode ser compreendida fora da realidade social, daquilo que é atribuído pela coletividade.

⁴⁴ Durante as narrativas, foi recorrente ouvirmos as expressões “sangue grosso” ou “sangue queimado”, as quais se referiam às pessoas que tinham contraído a doença.

A mulher, além de lidar com as mudanças em seus corpos, passava, quando se tornavam mães, por um dilema, talvez até maior do que as sequelas do corpo. Trata-se da separação dos filhos, retirados no ato de seu nascimento, negando a elas o direito de exercer a maternidade, considerado pelos pesquisadores e militantes como a maior história de alienação parental feita pelo Estado brasileiro.

2.4 Maternidade Negada

MEU FILHO

Há bem pouco nascestes 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 os 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, pra maior tormento
Nem sequer repousaste um só momento
No teu bercinho que enfeitei de flores.

Ó dor que desespera e dá vertigem!
Tua mãe, vejo-a louca como a virgem
Quando a Jesus buscava entre os doutores.⁴⁵

Iniciamos o desenvolvimento dessa categoria com uma epígrafe do soneto de um ex-interno da Leprosaria de Paricatuba, o qual escreve sobre o período de isolamento compulsório: a separação dos filhos no ato do nascimento. Muitos sequer os viram, pois logo após o parto eram separados e enviados aos preventórios, que tinham como principal objetivo “acolher, manter, educar e instruir menores sadios, filhos e conviventes de doentes de lepra, desde que não tivesse parentes idôneos que quisessem assumir esse encargo e que dispusessem de recursos para educá-los e mantê-los sob a vigilância das autoridades sanitárias competentes” (BRASIL, 1941, p. 2).

⁴⁵ Soneto foi publicado em 1942 na Revista de Combate a Lepra, órgão de divulgação da FSAL e DCL, e divulgado na tese de doutorado de Luciano Curi (2012). O soneto foi escrito por um ex-interno do Leprosário de Paricatuba, no ano de 1942, em Manaus.

Conforme comentado no capítulo I, os preventórios faziam parte do modelo implementado pelas políticas de saúde na década de 1930, denominado de “tripé”, constituindo-se de hospitais-colônias para os portadores da doença, de dispensários para os comunicantes e de preventórios para os filhos sadios dos doentes.⁴⁶ A ideia então era isolar, vigiar e cuidar dos filhos sadios. Quanto a esse modelo, Laurinda Maciel (2007, p. 2), define da seguinte maneira:

Era amparado no funcionamento conjunto de três instituições que procuravam cercar a doença, os doentes e os que com ele se relacionavam: o leprosário visava isolar e tratar o doente; o dispensário tratava os comunicantes, normalmente familiares e os que com o doente haviam mantido contato, e, por fim, o preventório, que separava, desde o nascimento, se possível, os filhos dos pacientes isolados.

Além dessa separação, existia o rompimento com os familiares e amigos. Quando podiam receber as visitas, estas eram mediadas por um parlatório, que consistia em uma tela de metal ou de vidro, a qual garantiria que os doentes não teriam contato físico com as outras pessoas. Dona Ester lembra que quando chegou, em 1949, o parlatório não funcionava mais na Colônia Antônio Aleixo, e mencionou que seus colegas sempre reclamavam da falta de qualidade na comunicação, pois não podiam ouvir muito bem.

Quando não havia essas visitas, comunicavam-se por meio de cartas, as quais, segundo Dona Ester, eram esterilizadas. Quanto a esse processo de entrega de cartas, seu Benedito afirma que as pessoas escreviam, deixavam no prédio da prefeitura da Colônia, e quem vinha para Manaus, deixava as cartas no correio, no centro de Manaus. Eram de 10 a 12 cartas entregues periodicamente.

No Amazonas, o primeiro preventório inaugurado foi chamado de Creche Alice Salles, em 1928, com o objetivo de dar formação aos filhos dos doentes, até que os mesmos tivessem autonomia necessária para seguirem em suas vidas. Foi o segundo preventório institucionalizado no Brasil e desativado para esse fim, em 1942, com a inauguração do Educandário Gustavo Capanema, localizado na Colônia Oliveira Machado.

“Eu não tive filhos porque pedi a Deus de joelhos”, afirma dona Rosa. Para as mulheres atingidas pela doença, a maternidade era um pesadelo, porque sabiam que poderiam nem ver seus filhos. Muitas delas simplesmente pediam a Deus que não tivessem filhos ou tomavam

⁴⁶ Segundo Santos (2011), durante a Conferência Nacional de Assistência Social aos Lázarus, em novembro de 1939, foi sugerida a substituição do termo preventório para Educandário com o objetivo de desvincular o estigma da lepra nas crianças.

chás para evitar a fecundidade. Sabiam que seria um fato doloroso que teriam que suportar por toda vida. Dona Janete conta que muitas assistiam partos forçadas para terem a noção de que ter um filho, no contexto da Colônia, não era bom. Mesmo assim, algumas delas foram mães. Os filhos, órfãos de pais vivos,⁴⁷ foram enviados ao Educandário Gustavo Capanema ou para um familiar mais próximo. Certamente, seria uma dor não curada para muitas famílias, como se revelam nos depoimentos abaixo:

Se eu tivesse uma vida organizada, tinha o prazer de criá-los. Na separação dos meus bebês, ficava triste, tinham medo de que pegassem a hanseníase. Por isso que meu filho teve mágoa, porque não o criei. Tenho uma no bairro Hileia, ela entende, mas ele, não. Tem uns que nunca vi. Queria ver, mas não sei pra onde estão (choro) - (Dona Benedita).

Durante o isolamento, a coisa mais triste era quando casávamos, e quando tínhamos filhos. Não via a cara do garoto. Tive 10 filhos na Colônia, todos durante o isolamento. Tiveram que dar. Um foi para o Educandário e os outros foram dados para as pessoas. Só conheço 4 filhos dos 10. O restante, não sei onde eles estão. Foram adotados por outras famílias. A que foi para o educandário, disseram que morreu. Com seis anos que passei com meu primeiro marido, não tive filho. A primeira filha foi doada por uma família que sabia onde morava, no bairro do Céu. Até os 6 anos dela, sabia onde estava. O sobrenome era da outra pessoa. Não tenho nenhum filho com meu sobrenome. Como não criei nenhum, tenho um adotivo, que dei meu sobrenome a ela (Dona Amora).

O mesmo sentimento de dona Amora é encontrado na narrativa de dona Ester, que revela o ato de separação como insuperável. Posteriormente, um ano antes da desativação, dona Ester teve sua segunda filha separada, mas dessa vez, entregue para sua minha irmã. Após a desativação, dona Ester decidiu não retirar de sua irmã, por orientação de seu esposo, uma vez que já existiam vínculos de sua irmã com sua filha.⁴⁸

⁴⁷ O Decreto nº 7.558, de 11 de novembro de 1938, exclamava da seguinte maneira: “os filhos de doente de lepra, logo após o nascimento, embora um só dos progenitores seja doente, serão separados e mantidos até a adolescência, quer em vigilância em domicílio, quer em preventórios, especiais que, quando localizados na área do estabelecimento, ficarão anexos à zona de habilitação das pessoas sãs, não podendo em caso algum ser nutridos no seio de uma ama, nem amamentados pela própria mãe, se esta estiver doente de lepra”. Existe ainda um projeto de lei tramitando no congresso nacional para aprovar indenização aos filhos separados dos pais. Segundo o Movimento pela Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), no Brasil, os filhos de ex-pacientes somam de cerca de 20 mil pessoas, e reivindicam uma indenização de até R\$ 50 mil por pessoa. Conforme o coordenador nacional do Morhan, Artur Custódio, o benefício é uma forma de cobrar do governo desculpas “pela maior política brasileira de alienação parental”.

⁴⁸ É crucial ressaltar que dona Ester, sua irmã e sua filha estavam presentes na entrevista. Não aprofundamos essa questão para não gerar nenhum desconforto. Hoje essa convivência é muito harmoniosa. Sua irmã, toda as terças-feira cuida de dona Ester e sua filha, que sempre está presente na vida dela, ainda que more com seus pais adotivos.

Dona Ester lembra que sua primeira filha nasceu em julho de 1953, mas foi separada dela no instante de seu nascimento e encaminhada ao Educandário Gustavo Capanema. Nunca mais a viu. Relata que recentemente tentou procurá-la, mas foi informada que sua filha já havia falecida, fato que ela não acredita. “Acho sinceramente que doaram minha filha. A diretora de lá chamava-se Isabel Nogueira. Tem filho de doente em toda parte, até na América Norte. No tempo das freiras, elas não mandavam para o Educandário, elas doavam, por isso, que no São Raimundo tem muito filho de doente”. Sobre esse assunto, há outros relatos.

Em todo o estado tinha o preventório. Quando a criança nascia, perguntava se era homem ou mulher, e só isso. No Natal, dia das mães e dia das crianças, eu era garoto, mas lembro, via a diretora Isabel Nogueira, botava uns 10 meninos dentro do carro, parava no meio da praça e avisava: olha, quem tem filho no preventório. E aí vinha o carro com 10 meninos para 30 mães. Com o carro fechado, perguntava se era homem ou mulher e as características, a mãe sabia de alegria porque viu o filho e talvez nem fosse. Tudo isso a gente vê como crime, gerava tristeza naquelas que não conseguiam identificar os seus filhos. Teve alguns que as famílias levavam, mas as crianças eram levadas como filhos dos parentes e embora quisesse, só poderia visitar depois dos 18 anos. Às vezes comparo esse fato com que os judeus passaram, não é muito diferente (Seu Herculano).

Na separação dos meus filhos, foi difícil, mas nós naquele tempo, já encarávamos com naturalidade. Já sabíamos que se tivéssemos filho, ia sair. Se tivesse família, ia para as famílias, se não ia para o educandário. Depois que as freiras vieram não foram mais para o educandário, porque morria muita criança, ou então, davam escondidos e diziam que tinham morrido. Um passava a doença para o outro. As freiras conseguiam famílias no São Raimundo, Glória, Santo Antônio, que era perto dos colégios delas. Elas arrumavam famílias que pareciam conosco (Dona Cleide).

As narrativas revelam um novo procedimento, já na administração das Freiras, que era o de evitar direcionar os filhos separados ao Educandário Gustavo Capanema, pelas irregularidades citadas no tratamento e na falta de transparência do destino dado aos filhos.

Após a desativação, muitos retornaram à Colônia, para viverem com seus pais. No entanto, sentiam-se inicialmente “estranhos”, pois o distanciamento físico gerou um sentimento de não pertencimento àquela família. Outras mães, com o objetivo de viver a maternidade, decidiram adotar, e outras preferiram ficar sem filhos. O relato completo de uma das filhas de Dona Amora, retirada no ato de seu nascimento, nos impulsiona a compreender as marcas que ficaram nos filhos.

Quando me apresentaram ao meu pai, tinha apenas 5 anos, foi um impacto, porque já tinha um vínculo com a outra família. Depois dessa apresentação,

voltei com a minha avó. Não sei o que tinham acertado, até que um belo dia acordei na casa de um casal que adotou a minha outra irmã, estava só. Minha vó tinha ido embora. Desde aí, não sei por quanto tempo eu chorei. Era como eu tivesse perdido algo (choro) Passei a viver naquela casa, com pessoas estranhas, sem entender porque que estava ali. Vivi ali até uns 16 anos. Nessa casa, vivi de forma servil, fazia café, arrumava casa, etc., e aí nesse processo de crescimento, era muito confuso, não sabia por que vivia naquela situação, de onde tinha vindo. As palavras “papai e mamãe” não consegui chamar mais, porque com 5 anos, a gente já sabe o que é pai e mãe, era Dona Tereza e Seu João e aquela menina era minha irmã, mas com amor diferente, porque tinham cuidado desde recém-nascido. Era muito confuso pra mim. Ainda nesse processo de conhecimento, quando entrei aqui na Colônia, que já foi para ver os meus pais biológicos, a gente passava na frente do Hospital Chapost, tinha muitas pessoas mutiladas, com esparadrapo. Aquilo pra mim foi um trauma. As pessoas tinham muito a questão do preconceito, já tinha uns 7 anos e eu tinha aquela rejeição. Quando me foi apresentado às pessoas, fiquei pensando: eu, filha de leproso? Não aceitava, fiquei arredia, mas tive que me habituar. Quando vinha pra cá, evitava comer, porque já era mais velha, enfim, pra mim, foi um trauma. Depois de um tempo, principalmente depois que fui mãe, contei para meu marido, que não sabia dessa parte de minha vida. contei muito tempo depois. Eu escondia minha história! Passei toda minha infância e adolescência negando minha origem, porque me foi apresentado dessa forma. Até que depois de muito tempo, era uma realidade que não podia fugir. As coisas vão mudando. Tinha um mal estar com meu pai e não gostava muito dele porque achava que ele tinha me tirado. No final da vida dele, tinha aceitado o cristianismo, pedia a Deus uma forma de perdoar ele. Vim entender toda essa situação com quase 40 anos, quando sentei, cheguei aqui, conversei com ele e assim me contou toda a história, em razão do Morhan, que criou a história filhos separados que até então pensava que era somente comigo. Quando vi que a realidade era do Brasil inteiro, que as pessoas tinham passado por isso também, porque as histórias se parecem muito, aí foi que entendi o que era. Mudou minha percepção, já era tardiamente e quase dois anos, ele veio falecer, mas deu tempo de nos entendermos (Kátia- Grifo Nosso).

Os trechos destacados na narrativa de Kátia revelam uma das faces desse processo de separação dos filhos: um reconhecimento não desejado, quando muitos acabam sabendo de sua história, mas as negam ou as escondem pela falta de informação. Até hoje, muitos depoentes acreditam que existem filhos que não sabem de sua história e existem aqueles que negam ou ocultam, pois seria muito dolorido pensar que seriam filhos de “leprosos”.

No depoimento abaixo assinala-se uma estratégia de sensibilização das Irmãs Franciscanas para as mulheres, no sentido, de não terem filhos.

Como é que vocês querem ter filhos se não vão ter condições de criar? Não dói na alma de vocês? (depoente falando em “espanhol”, imitando uma das freiras). Ali tinha mulher que ficava com raiva, mas, olha, acho que era triste mesmo. Eu não tive esse privilégio de ser mãe, fui casada, e acho que Deus teve misericórdia de mim e não permitiu que eu tivesse filho. Na época das freiras, elas tinham o cuidado de dar para pessoas que não negassem as

crianças o direito de saber que eram filhos de doentes. Elas tinham esses cuidados, por mais que as pessoas não fossem ricas, mas que fossem humanas, que não negassem a origem. Foram alguns que foram criadas por pessoas que não diziam e quando esses filhos descobriam, ficavam revoltados, não pelo fato de saberem que eram filhos de outros pais, mas pelo fato de saberem que eram filhos de ex-leprosos (Dona Marluce).

A informação destacada nos leva a concluir que o processo de separação dos filhos sucedeu de forma mais cuidadosa no período da Administração das Irmãs Franciscanas, por evitarem o envio dos filhos ao Educandário Gustavo Capanema, o qual, segundo relatos, omitia informações. As freiras pediam aos pais adotivos que não negassem a história aos filhos, ou seja, que relatassem a identidade dos pais biológicos.⁴⁹

2.5 Da Obediência à Transgressão: A Vida entre os Muros da Colônia

Nos tempos das irmãs, elas davam prêmios aos doentes mais obedientes. Não ganhei nenhum. Tinha mais uma coisa: aquele que era premiado não se juntava com os revoltados, senão não ganhava (Seu Herculano).

Nesse trecho da entrevista do seu Herculano, podemos destacar aspectos de tratamento diferenciado entre os internos. Tinham seus “esforços” valorizados por meio de premiações, o que demonstrava claramente como se estabelecia o poder e como estava intimamente relacionado à dimensão das emoções.

A administração das Irmãs Franciscanas de Maria mexeu com a vida cotidiana na Colônia.⁵⁰ Eram consideradas muito rígidas, mas ao mesmo tempo organizadas e tinham como

⁴⁹ Nas entrevistas, encontramos apenas um relato informando que mesmo antes da entrada das Irmãs Franciscanas nem todos os filhos eram enviados ao Gustavo Capanema. É o relato de seu Marcelino que faz a seguinte narrativa: “Em 65, a minha mulher faleceu, devido à doença. Com ela, eu tive 8 filhos. Mas todos os meus filhos foram criados por meu pai e minha mãe. Aqueles que não tinham, o seu Cazuza mandava para o Gustavo Capanema. Talvez por exercer um cargo importante na Colônia, o depoente conseguiu autorização para enviar seus filhos a um destino diferente.

⁵⁰ É bem esclarecedor, na dissertação de Juliana Alves (2011) a respeito do ingresso das Irmãs Franciscanas de Maria na Colônia Antônio Aleixo. Ao realizar entrevista com uma das Irmãs – Maria Ângela Alcade Toreccilla, que foi Diretora – Presidente da Fundação Alfredo da Mata após a desativação da Colônia, teve a seguinte informação: “Em 1953 um grupo de missionárias se deslocou para Manaus e começaram a trabalhar entre outras coisas no bairro de São Raimundo na educação e na saúde e como vinha muitos doentes do outro lado do rio descobriram que ali havia um grupo de hansenianos e as irmãs começaram a visitá-los no fim de semana, festa de Natal, Páscoa e assim pra fazer aquela caridade levavam comida, levavam roupa, uma palavra de carinho e não podíamos fazer mais nada porque não era de nossa competência o governo era quem assumia aquilo, tinham um administrador. As irmãs começaram a falar com o governo mostrando a situação daquelas pessoas pra fazer alguma coisa mais do que uma visita e já era muito naquele tempo ter coragem de ir. Passou governo, entrava governo, passou governo de 1954 a 1966 as irmãs lutaram com o governo para tentar resolver a situação e numa dessas conversas entre o governo e as irmãs, desse diálogo [...] as irmãs disseram que estavam prontas a trabalharem com

principal objetivo modernizar e melhorar as instalações daquele lugar para melhor atender às normas de profilaxia da doença. Prova disso, era a existência de equipamentos modernos, e um roteiro de atividades de trabalho aos ex-internos, organizando, sobretudo, o processo de trabalho em saúde. Dona Janete, lembra que não existiu um centro cirúrgico, naquele período, que se comparasse ao da Colônia. Recorda que a lavanderia era moderna, as panelas e a máquina de pasteurizar leite eram grandes e potentes.

Dona Janete considera que durante a administração das religiosas, houve uma gestão de recursos, impactando em melhorias nas questões envolvendo alimentação e saúde. Além disso, incentivavam as atividades artísticas, como o artesanato, que segundo ela, evitava a ociosidade. Por outro lado, os considerados “doentes transgressores”, tidos como desobedientes, não gostavam de como as freiras se comunicavam ou mesmo como emitiam algumas ordens. Os relatos abaixo mostram claramente essas duas visões a respeito desse período da administração pelas Irmãs Franciscanas.

As irmãs queriam que a pessoa ficasse boa e queriam que a pessoa fizesse tratamento. Aqueles que não queriam, fugiam. Aqueles que obedeceram, todos pegaram empregos de funcionários, professores, profissionais da saúde, através da Irmã Fernanda. Foi ela que fez o Geraldo da Rocha. Agora, aqueles que não gostavam de ordem, que só gostavam de fazer por suas contas, diziam que ela era carrasca e rude. Ela dizia: quem não quiser obedecer e fazer o tratamento, as portas estão abertas. Ela nunca expulsou ninguém, a não ser um doente que queria colocar veneno na água. Quando a Irmã Fernanda chegou, ela fez o pavilhão das moças. Aqui ela não queria cachorro, nem gato, porque tudo isso transmitia a doença. Quando a pessoa vinha para tratamento não devia se casar. Mas depois ela abriu exceção. Aqueles que falam mal das irmãs, nunca souberam o que era ordem. Dai a César o que é de César. Nunca faltou nada. Nem medicamentos, nada. No tempo do governo, não era fácil não. Ele ficou devendo fornecedor. O refeitório fechou porque não tinha comida. Passamos uma crise muito grande (Seu Benedito).

Sofri muito nas mãos das freiras. Tinha uma criação diferente. Ela dizia: eu estou aqui para “amansar” o cavalo bravo. Dizia pra mim mesmo, eu sou sozinha, tenho que ser só eu. Onde eu achava que deveria falar, eu falava. Trabalhei aqui de empregada, para me manter. A gente aguenta tanta humilhação! (Dona Janete).

os doentes e que devia haver outra organização reunindo num só grupo os doentes em Paricatuba e do Aleixo se fizeram estudos para reunir... E a proposta das irmãs era que juntassem um dos grupos e numa das decisões de trabalho era na Colônia Antônio Aleixo, porque havia um caminho, não tinha que atravessar o rio devido à dificuldade de ir para Paricatuba haveria mais facilidade de trabalhar com pessoas daqui da cidade sem ter que se deslocar todos os dias para o outro lado do rio. E o governo acabou por aceitar que os dois grupos juntos ficariam na colônia do Aleixo. E eles nos disseram: aceitamos se vocês assumirem a administração do Aleixo. As irmãs aceitaram o desafio assim naquele tempo. Aceitaram a administração e morar lá dentro”. Não conseguimos contato com a Irmã Maria Ângela Alcade, pois a mesma reside na Espanha, com algumas limitações de saúde.

As irmãs deixaram a caixa beneficente praticamente rica. Aqui funcionavam muitas coisas. O problema é que tudo vinha da caixa. Muita gente crucificava as irmãs, mas elas deram oportunidade pra muita gente, e tinham que conciliar trabalho e estudo. Muitos não queriam estudar. Elas procuravam ajudar, o problema é que as pessoas não gostavam de cumprir ordens. Elas não tinham mágoa de ninguém. “Patrão a gente nunca briga, a gente expõe algumas questões para melhorar” (Dona Amélia).

Depois que as irmãs entraram aqui, melhorou 100 %. Mas eu era massacrada por elas. Já era casada, tinha 19 anos. Meu marido não deu certo, ele era “safado” e elas queriam que eu voltasse. Elas me massacravam por isso, queriam que eu voltasse com ele. Não daria certo, ele era uma pessoa bem ruim. As irmãs faziam concursos de quem tinha a casa mais limpa. Tinha um monte de gente que era “seboso”. Trabalhei no clube das mães, a presidente era dona Deia. Nós andávamos por essas casas, tinha casa que era horrorosa e suja. Juntávamos algumas mulheres e íamos fazer limpeza. As irmãs pediam, porque uns não podiam, e outros porque eram demais relaxados. Jogávamos vários lixos. Nesse concurso, não ganhava nada, apenas o status de casa mais limpa. Devido ao relaxamento de algumas pessoas, elas faziam esses concursos para que as pessoas ficassem mais zelosas e mais higiênicas. Quando elas chegaram, a comida ficou melhor. No tempo do Álvaro Maia era ruim, tinha comida, mas era só Jabá, as vezes carne, carne presa. Quando o Plínio ganhou, melhorou muito, veio de primeira qualidade. Quando o Gilberto Mestrinho ganhou, ele vivia aqui dentro, às vezes pegava a gente de surpresa, e quando pensava o governador chegava. Melhorou muito nesse tempo, veio roupa, peças de fazenda pra distribuir, tanto homens quanto mulheres. Com as irmãs melhorou a alimentação, colocaram ordem (Dona Amora).

Segundo seu Marcelino, as Irmãs Franciscanas, ao chegarem no refeitório, ficavam olhando os internos que deixavam uns pedaços de pão na mesa e outros que deixavam comida no prato, episódios observados por elas, que sinalizavam a elas o estrago de comidas. Essas observações realizadas pelas freiras mostram as relações de poder que estavam se instaurando, de maneira coercitiva. Posteriormente, percebemos a adoção de medidas civilizatórias, como as de evitar o desperdício e cumprimento de horários. De acordo com seu Marcelino, consumiam uma banda de boi por dia, e que, após as primeiras ações das freiras, foi reduzido para um quarto de boi por almoço. “Eram dois pedacinhos de carne, um pouco de feijão, ficou bom, pois não faltava mais pra ninguém, já vinha tudo cortado”, lembra seu Marcelino.⁵¹

Apesar de seu Marcelino explicitar em sua narrativa um fato ocorrendo desperdício de alimentação, ele e outros ex-internos contam outros episódios marcados pela falta de

⁵¹ Quanto à alimentação, houve segundo relato dos depoentes, em 1954, antes da entrada das Irmãs Franciscanas, uma passeata para sensibilizar a sociedade da fome existente na Colônia, em razão da quantidade escassa de alimentos.

alimentação ou da quantidade insuficiente, gerando sofrimento para alguns, principalmente àqueles que não tinham condições físicas.

A comida, camarada, era escassa. O caldo de feijão tinha apenas um dedo de grossura. Tinha tempo até bom, mas tinha tempo ruim. Tinha um fornecedor chamado Ladislau, no Careiro, fornecia gado e vinha vivo; o doente tomava conta dele, colocava no curral. Quando devia muito, ele parava o fornecimento. Quando faltava café, ficávamos só no pão e farinha. Era difícil. Tinha uma farinha suruí, oh! farinha ruim (Seu Marcelino).

Tinha tempo que tinha comida, tinha tempo que não tinha. Tinha Jaraqui, conserva. Depois que as freiras vieram, era mais farto (Dona Maria Benedita).

Do tempo que eu cheguei aqui, no tempo do governador Álvaro Maia, eu sei que era péssimo, a farinha era ruim, pão era feito aqui mesmo, uns pães muito ruim e duro, comíamos mais bolacha (Dona Amora).

Seu Marcelino, seu Herculano e dona Alzira, narram que as Irmãs Franciscanas movimentaram a Colônia, mas não ouviam as opiniões e sugestões dos doentes. Para eles, não existiam diálogos e as decisões eram realizadas verticalmente, mostrando um dos gradientes do poder naquela figuração. Apenas os internos considerados obedientes eram favorecidos, como explicam nos depoimentos abaixo:

No período das freiras, eu era tido como rebelde, pois todo mundo se ajoelhava para rezar, e eu não. Ficava revoltado porque os profissionais trabalhavam, cultivavam para o Estado, e ela repassava apenas um quarto para os trabalhadores. Não recebiam de tudo. Elas diziam: Você tem remédio, alimentação e moradia, então, você não precisa de tudo, só de um quarto. Eu trabalhei de eletricista e de motorista e eu cobrava (Seu Herculano).

Em todos os relatos que ouvimos, afirmavam que as pessoas que obedeciam, não tinham inconveniências, já as consideradas “bagunceiras” ou “desordeiras”, tinham dificuldades, pois as freiras eram incisivas nas decisões. Quando o sino tocava, ou quando o alto-falante chamava alguém, era, com certeza, casos de desobediência, destaca seu Marcelino, que ainda sublinha: “para as freiras, o doente obediente era aquele que tomava o remédio nos horários certos, que não se envolvia em brigas, que não fugia da Colônia, e que vivia de acordo com as normas e regras delas”. Dessa forma, estabeleciam-se duas categorias, a dos doentes “obedientes” e dos doentes “transgressores”. Recorremos aqui a Foucault (2010), quando esclarece que as pessoas que não se enquadram às regras e normas passam a ser considerados “anormais”.

Mencionam, em várias narrativas, que quando uma das freiras, chamada de Irmã Fernanda⁵² arregaçava as mangas era sinal que alguma coisa de errado estava acontecendo na Colônia. Seleccionamos três narrativas que mostram esse descontentamento de ex-internos quanto aos diálogos com a freira, causando, para um deles, rebeldia e encaminhamento forçado ao lago do Aleixo (chamado por muitos deles como o lugar dos rebeldes). Relataremos ainda, narrativas de perdão e de negociação.

Quando as irmãs chegaram, elas desabilitaram as tabernas que existiam. Rapaz, o pessoal começou a pular. Elas fizeram taberna no asilo, que hoje é a secretaria do asilo. Qualquer taberninha que saía, ela mandava acabar. Os últimos que ficaram foram eu e o Antônio, pois vendíamos barato, depois eu fiquei sozinho. Ela mandou me chamar. O Azamor me disse que a Fernanda queria falar comigo. Ela deu o prazo de um mês pra acabar com a taberna. Que você arrume um jeito, falava. Rapaz, não tem jeito. Foi por isso que sai da Colônia, em 1972, para o lago do Aleixo. Essa comunidade 11 de maio, em 1958, era do Padre Mário. Ele tinha comprado e as terras chamavam Porto Seguro. Ele era bravo. Dizia-nos: Olha, daqui a uns tempos, vão tirar o doente da Colônia. Esse terreno é para os doentes. Quando ela chegou, ela pegou os documentos todos e entregou para a caixa beneficente. Com esse negócio delas expulsarem muitos doentes, fizeram umas greves para tirar ela fora da Colônia; era uns 50, porque estavam judiando muito. Aí quando deu fé, choveu um caminhão cheio de polícia, com punhal na ponta do bicho. Quem é o doente revoltado? A polícia falou: vocês vão ser expulsos da Colônia. O igarapé da lenha encheu de gente. Aí eu aproveitei o momento para sair com os amigos meus, comprei um flutuante e comecei a fugir da Colônia. Já morava lá naquele morro, me empolguei e mandei desmanchar o flutuante todinho. Quando eu aprontei, o flutuante estava grande. Ela soube e me mandou me chamar. Ela puxou a manga, balançando a cabeça e me disse: Você está desobediente! Já sei que você tem flutuante. Você tem 24 horas pra tirar a sua família e se você não levar sua mulher, vou colocar ela na rua. E mandava mesmo, era escrota. Vou mandar lhe prender, dizia ela. Chega ela ficava vermelha. Ela chamou o prefeito Alberto Campainha para me prender, mas ele disse que eu ia embora. No outro dia, fui embora. Minha esposa passou 3 anos comigo no flutuante e aí faleceu. O pessoal começava a querer invadir o 11 de maio. Um dia, dissemos, vamos invadir essas terras, pois foi o Padre que comprou. Reunimos 31 pessoas, no dia 11 de Maio. De repente, ela soube. Ela mandou um telefone para o exército. Chegou um caminhão de choque cheio de polícia. Já tinha uma estrada, por causa da olaria. Os gaúchos fizeram uma serraria. Elas deram para o gaúcho, em troca de uma olaria. A polícia falou: embarguem esse trabalho. Quem é o chefe? Apontaram todos pra mim. Fomos para o secretário de saúde. O doutor lá, o diretor, era muito bom. Ele disse: eu sei da história dessas terras. Vocês vão morar lá. Não quero baderna.

⁵² Em todas as narrativas, o nome da Freira chamada de Irmã Fernanda era evocado. É a primeira evocação dos depoentes, os quais se lembram dos momentos de boa administração como de sua rigorosidade. Como diretora, era participativa em todas as ações dentro do hospital-colônia e mostrava nesta figuração seu potencial de maior gradiente de poder.

Façam suas casinhas direitinhas. Ele escreveu um documento dizendo que o doente tinha direito dessas terras (Seu Marcelino).⁵³

O depoimento de Seu Marcelino revela um dos efeitos do exercício do poder, pois ao desobedecer as regras do hospital-colônia, teve que ser afastado e direcionado ao lado do Aleixo, conhecido como comunidade 11 de Maio, que inclusive recebeu o nome, como vimos, por esse momento de luta e de apropriação de terras no dia 11 de maio de 1972. O relato mostra momentos de tensão e desequilíbrio de poder. Para Chartier (1990), quando essas relações não alcançam equilíbrio, a formação da figuração é posta em perigo e é substituída por outra. Nesse sentido, ao ser afastado do local central da Colônia Antônio Aleixo, seu Marcelino foi incluído em outra figuração: a da comunidade do lago⁵⁴. O segundo depoimento, que mostra um momento de tensionamento nas relações de poder, mas dessa vez equilibrado, é o de dona Ester.

Quando meu marido morreu (choro), pensei que ia ficar em nossa casa, mas foi engano. Recebi ordem do delegado: ou vender ou desmanchar. A igreja que tinha na época era a Igreja Batista Regular. Quando eu cheguei aqui a única igreja que tinha era a católica e a primeira igreja evangélica foi a Adventista. Os batistas se reuniam no refeitório. Dia de domingo, tinham vários crentes que se reuniam no refeitório, mas a administração criou empecilhos, por isso, foram para o cinema. Depois compraram uma casinha e lá todos nos reuníamos, era de madeira, foi lá que me converti. A igreja Batista e a Adventista se formaram antes das Freiras. A primeira igreja pentecostal para ser criada foi com muita “guerra” porque já estava na época das freiras. Os irmãos da Assembleia e Batista eram muito unidos, visitavam e faziam cultos. As freiras tiraram o direito de ficar com a minha casa porque eu era evangélica. Eu acabei vendendo. Fui perseguida. Fiquei muito abatida com a morte de meu marido. Fui convidada por uma amiga a ficar uma semana na casa dela, para repousar. Tranquei a minha casa e fui lá, doente, na casa da minha amiga. A mulher do delegado inventou uma conversa, e levaram ao ouvido da Irmã Fernanda, que imediatamente falou que eu teria que sair e ir para o pavilhão. Fiquei angustiada. Felizmente, a Irmã Fernanda ficou uma semana fora, para resolver problemas, e nesse tempo, aproveitei para falar com a Irmã Ruth, que me deixou ficar na casa de minha amiga. Quando a Irmã Fernanda ficou sabendo, ficou com raiva, mas não pode desfazer a decisão da Irma Ruth, que naquela semana estava como administradora.

Dona Ester, ainda hoje lembra com muita emoção dessa história, porque, segundo ela, tudo foi planejado para que ela ou seu esposo ficasse com a casa, caso algum deles morresse primeiro. Trabalharam suficientemente, mas “não adiantou de nada”, lembra, pois tiveram que

⁵³ A narrativa de seu Marcelino foi totalmente caracterizada: os gestos, a reprodução em espanhol da fala da Irmã Fernanda e até mesmo os seus sentimentos. Aqueles momentos estavam ávidos em sua memória.

⁵⁴ Atualmente chama-se Comunidade Onze de Maio, no próprio bairro Colônia Antônio Aleixo.

vender a casa. A perda daquele espaço conquistado era uma tristeza para a mesma. Sentia que se tratava novamente de uma perseguição em razão da religião, já que logo depois que se converteram a uma religião evangélica, citando outro exemplo, foram impedidos de criar uma criança doente.

O depoimento a seguir é de seu Benedito, que diferentemente dos casos acima, desobedeceu, mas foi perdoado, exemplificando como acontece a dinâmica das relações de poder nesta figuração.

Quando desativou a Leprosaria de Paricatuba tinha um senhor chamado Seu João, um velho. O filho dele morava em um lugar no interior. O pai desse senhor, era agente de polícia. Ele veio deixar meu pai e disse: Não deixe meu pai sair daqui, porque o pessoal não quer. Todo dia ele me pedia: Seu Benedito me deixe ver meu filho, nem que seja pela última vez. Aí fui lá com a irmã. Ela disse que o filho dele não queria que ele fosse e assim me negou. Dei um jeito e levamos o velho sem ela saber. Chegando lá, o filho ficou desesperado e colocaram ele para morar numa casa de farinha. Isso era no domingo, quando chegou na segunda, o filho dele rebocou e trouxe novamente para a Colônia, às 14 horas. Quando dei fé, a polícia chegou à minha casa dizendo que a Irmã queria falar comigo. É mesmo? Cheguei lá, estava ele, a Irmã e o velho na canoa, no Porto. Ela disse: Seu Benedito, o filho do seu Jonas falou que o pai dele chegou lá, dizendo que era ordem. Eu não mandei. O senhor mandou? Ele pediu pela última vez, e eu mandei. Olha, rapaz, falei para o pai do velho, o senhor não é nada, é um filho mal. Minha esposa não quis aceitar ele, retrucou. Tu vais pagar, eu pensei que um filho tinha consideração por seu pai, ainda mais esse que tinha mais de 85 anos. Aí ela disse: olha, não o mandei. Agora, ele vai pra sua casa. Para minha casa não, disse para Irmã. Ele vai para o asilo, lá que é o lugar dos velhos. Na minha casa ele não vai não. Como eu desobedeci às suas ordens, a senhora faça o que quiser, mas ele vai para o pavilhão dos acamados.

Seu Benedito, que era um delegado muito rígido, mas dessa vez desobedeceu, porém, como sempre foi muito disciplinado, teve o perdão e continuou suas atividades. A vida na Colônia, relembra, não era fácil, devido à rigidez, mas que não tinha nada para reclamar das freiras, pelo fato delas organizarem o local e gerarem expectativas aos internos. Dona Alzira, diferentemente de seu Benedito, não tem boas lembranças desse período. Relatou que eram submetidos à extrema obediência e as atividades culturais eram poucas.

Outro aspecto lembrado pelos doentes quanto à gestão das freiras concerne à forma de organização dos espaços. Segundo os relatos, os pavilhões, refeitórios, casas, praças, tinham que estar impecáveis. As freiras frequentemente ressaltavam aos doentes que a saúde das pessoas estava relacionada à saúde do ambiente em que moravam. Dona Marluce, ao dar essa informação, prossegue sua narrativa da seguinte forma:

A Irmã Fernanda virava uma arara se ela encontrasse uma roupa em cima da cama, durante as visitas. Eram dois armadores e duas camas. Na nossa cama, os lençóis precisavam estar engomados e impecáveis. Elas chegavam de supetão e se elas enxergassem alguma mudinha de roupa em cima da cama, e depois que a visita saísse, podia esperar que ia chamar o apito, pra não dizer esculhambação. Ela era branca, do cabelo preto. Naquele tempo, só parecia o rosto, víamos pela sobancelha. Muita gente fala mal, mas meu filho, vou te dizer uma coisa, eu confesso que ela fez uma injustiça comigo, mas não é por isso que vou desmerecer o trabalho que elas fizeram conosco. Sempre falo para as pessoas, a gente era discriminada, não por elas, literalmente (Dona Marluce).

Como vimos, as regras e os modos civilizatórios eram valorativos e impulsionavam a padronização dos comportamentos sociais. Seu Benedito, delegado na Colônia, afirma que os internos que desobedeciam a tais regras eram presos. No entanto, menciona que a prisão não era tão rígida. Eram presos por problemas envolvendo bebidas alcoólicas, furto e violência. O interno poderia trabalhar durante o dia e à noite ia para prisão, que era uma sala com um espaço adequado para dormir. Segundo ele, os internos ficavam, no máximo, três dias, e que esse “castigo” era uma forma de reconhecerem a rigidez e o controle no lugar. Para casos mais graves, a principal medida era a transferência para leprosários mais próximos. Dona Cleide coloca que durante toda a história do isolamento houve apenas um crime, de três internos que se revoltaram contra um policial. Nesse dia, as casas foram fechadas e gerou em toda a comunidade medo e receio.

A questão da sexualidade também era um tema considerado “transgressor” e intocável, sobretudo, pela questão religiosa. As pessoas não poderiam, de modo geral, ter contatos sexuais dentro da Colônia. Era um controle intenso e aqueles que desrespeitavam recebiam algum tipo de punição. Em Foucault (2007) entendemos que se trata de uma relação de poder, envolvendo o controle sobre os corpos e desejos.

Na verdade, havia uma angústia pelas pessoas para a liberdade, de todas, porque era um regime muito fechado, praticamente de prisão. Você não podia se aproximar de uma mulher, nem beijar uma moça. Um rapaz de 15 a 21 anos, não podia dar um beijo numa moça nem dançar, porque era preso (Seu Joaquim).

Queria namorar com 17 anos, e eles me colocavam de castigo, de braços abertos (Dona Alzira).

O casamento era uma forma de transgressão às orientações dadas pelas freiras. Segundo as regras dos Leprosários, os casamentos só poderiam acontecer com o assentimento da administração, que observava, por sua vez, o estado de evolução da doença. No entanto, em determinados relatos orais, verificamos muitos casamentos realizados como forma de manter a boa moral, e para algumas mulheres, era uma fuga, conforme apontados nos depoimentos abaixo:

Eles botavam pra lavar a louça, arear até as vasilhas ficarem brilhando. Diziam: não estou vendo minha cara, por isso me feria. Tinha umas esponjas de galho, pra gente arear. E a roupa tinha que estar branquinha e o chão também. Quer saber, eu vou arrumar um casamento pra mim! Quero me mandar daqui (Dona Benedita - Grifo nosso).

Eu sei que o tempo foi passando. Fui para os pavilhões das moças, tinham 36 moças, tinha a diretora, o prefeito, o delegado. Como era uma filha criada por ordem, sempre obedecia. As colegas sempre me orientavam e me diziam: não tem cura, a cura dela é o cemitério. Fiquei desesperada. Quando foi em 1951, um rapaz foi com minha cara e eu também fui com a cara dele e como já estava sem fé, em voltar para minha casa, aí começamos a namorar, perto do pavilhão. Namorava de 19 às 21. Depois desse horário, batia a campã, e não podíamos mais ficar juntos. Aí ele acertou que queria casar comigo, e como não tinha mais ninguém no mundo, casamos, em 1951; meus pais não queriam, mas casei porque não tinha mais esperança! (Dona Ester- Grifo Nosso).

Casei aqui na Colônia, em 1952. Me casei com 18 anos. Nada desse negócio de amor, me casei por conselho. Aí me diziam: tu não tens parente, casa com ele, pois já era aposentado. Ele já tinha essa casa, era dele. Ele pegou a hanseníase de um português que vivia com a família dele. Ele pegou dele, porque ele trabalhava com eletricidade, e pegava o alicate (Dona Rosa – Grifo Nosso).

As três narrativas supracitadas revelam distintos aspectos que levavam as mulheres à procura de casamentos. Para a primeira depoente, dona Benedita, o casamento era uma fuga e uma forma de se livrar das atividades domésticas que enfrentava na casa onde morava. Para dona Ester, o casamento era esperança de uma vida melhor e onde pudesse constituir uma família. A terceira, a de dona Rosa, o casamento aconteceu por conselho e não por amor, apesar de que, posteriormente, relatou o respeito e a gratidão de ter convivido muito tempo com seu esposo, que segundo ela, era trabalhador e muito “atrapalhado” nas atividades domésticas, como carinhosamente lembrava. A imagem abaixo mostra um momento de celebração matrimonial.



Figura 24 - Casamento coletivo na Colônia

Fonte: Acervo de Maria do Carmo Fontes.

Outro aspecto identificado nas narrativas é o casamento como punição ou obrigatoriedade, no exemplo dos casos envolvendo os doentes que não se adequavam às normas da administração, o que para Matos e Rocha Ferreira (2019) são típicos de dinâmicas figuracionais caracterizadas por poder, emoções e diferenciação social, que por sua vez, geram tensões e conflitos. Um desses episódios foi narrado por seu Marcelino.

Casei, em 1962. Arrumei uma mulher. Namorei 4 anos, desde 1958. Casei obrigado (risos). Naquele tempo, o cara ficava até às 20 horas, vigiado. Teve um que arrumou uma namorada e nas graças acabou engravidando a namorada dele, isso já, em 1962. Já tinha um diretor chamado doutor Inaldo. O delegado participou pra ele que um doente estava com danação, tinha namorado e engravidado. Ele disse: recolhe eles todinhos, esses danados. Tinha uma taberninha e até que arrumei um dinheirinho e aí comprei algumas coisas. Quando chamou todos nós, eu e os outros, era 8 horas da manhã quando o diretor apareceu, e disse: são vocês os danadinhos? Tô sabendo que vocês estão mexendo com as meninas. Vocês sabem o que vai acontecer com vocês? Vão casar. Eu não, falei a ele. Aí ele disse: vem um padre, às 10 horas e vai casar vocês. Vão ao pavilhão delas e vão chamar para a igreja. Do mesmo jeito que eu estava, com a mesma roupa, casamos. Nós fomos para o pavilhão dos casados nesse dia e foram ajeitar as coisas. Casaram cinco casais. Elas queriam muito. Eu estava enrolando, não queria não. Passei 15 anos com essa mulher, pois ela faleceu (Seu Marcelino).

Nosso casamento foi praticamente na marra, namorou tinha que casar, pra não desistir um do outro, ou pra evitar “chifres” (risos). Elas (as freiras) não queriam que existissem namoros para não gerar filhos, pois os mesmos não

ficavam com os internos, pois eram doados ou iam para o Gustavo Capanema (Dona Janete).

“Transgredir àquilo que é visto como correto continua sendo um dos meus pensamentos e luta”, afirma seu Herculano, que enumera suas grandes conquistas, como as indenizações àqueles que vivenciaram o isolamento e, recentemente, sua atuação no projeto de indenização aos filhos separados. Sua memória política vem desse sentir-se constantemente incomodado, de incompletude e de necessidade de lutar politicamente para melhorias. “Eu vim ao mundo com um propósito”, comenta. Antes, visto como rebelde, hoje, seu Herculano se orgulha de ter conquistado muitos benefícios para a comunidade, fruto de sua inconstante vontade de sempre “transgredir”.

Como aponta Elias (1994), o poder é uma característica estrutural de todas as figurações. Na figuração do Hospital-Colônia Antônio Aleixo, o controle do tempo, a censura dos sentimentos, a rotina, as normas envolvendo a moral, respeito e higiene, assim como os critérios do que era ou não permitido, caracterizavam um exercício de poder institucionalizado que visava principalmente a boa organização do espaço e a ordem. Esse poder era realizado de diferentes maneiras, como castigos, afastamentos ou simplesmente pela falta de oportunidades. Para Chartier (1990), Elias consegue avançar na discussão envolvendo indivíduo e sociedade ao reconhecer os diferentes níveis figuracionais.

Uma figuração é uma formação social cujo tamanho pode ser muito variável (os jogadores de um jogo de cartas, a tertúlia de um café, uma turma de alunos de uma escola, uma aldeia, uma cidade, uma nação), em que indivíduos estão ligados uns aos outros por um modo específico de dependências recíprocas e cuja reprodução supõe um equilíbrio móvel de tensões (CHARTIER, 1990, p. 100).

Percebemos essas relações de poder em figurações micros, como as dos pavilhões. Em cada pavilhão existia um diretor, que era um interno e atingido pela doença, que naquela figuração exercia o poder sobre os outros com o intuito de manter a disciplina naquele espaço e repreender aqueles que se tornavam insubmissos. Eram pessoas escolhidas por serem vistas como exemplares pelos administradores. Receber um cargo de diretor era um privilégio, que deveria ser cuidado com zelo. Portanto, é possível perceber as relações de poder intrínsecas nas figurações, seja em uma figuração maior ou em pequenas figurações, como a escola, igreja, os pavilhões e até mesmo no refeitório.

Na tentativa de compreendermos essas narrativas, admitimos que muitas delas são frutos de um pensamento coletivo, pois como aponta Bosi (1994, p. 407), é preciso reconhecer que muitas de nossas lembranças, ou mesmo de nossas ideias, não são originais, foram inspiradas nas conversas com os outros. Com o correr do tempo, elas passaram a ter uma história dentro da gente, acompanham nossa vida e são enriquecidas por experiências e debates.

Mesmo que muitos tenham chegado somente nos últimos anos do isolamento compulsório, foram incorporando em suas narrativas o pensamento coletivo, com isso, é muito forte a representação, a título de exemplo, de uma administração religiosa rígida e excludente, assim como de uma administração organizada e que gerou oportunidades. Essas concepções, formadas no coletivo, subjazem nas lembranças individuais. Para Portelli (1993) surgem as versões alternativas ou sonhos ucrônicos, que são caracterizados por transcenderem a realidade, e por incorporar desejos, crenças e expectativas.

Quando lançamos mãos dos conceitos de Elias (1994), sobretudo, o de equilíbrio de poder, percebemos, no Hospital-Colônia Antônio Aleixo, a predominância de uma pacificação dos controles e autocontroles, ou regulação, apesar dos momentos de tensão e divergências, como em algumas das narrativas.

2.6 Os Objetos Biográficos e a Experiência do Lazer

Para Bosi (2003), um dos mais necessários fundamentos da memória são os objetos biográficos, cujos envelhecem como o possuidor e são incorporados à sua vida, como o relógio da família, o álbum de fotografias, a medalha do esportista, a máscara do etnólogo, o mapa-múndi, dentre outros, os quais representam uma experiência vivida e uma aventura afetiva insubstituível. Bosi (2003) afirma que os bairros têm não só uma fisionomia como uma biografia e que possuem fases, como infância, juventude e velhice. As transformações dos espaços urbanos revelam os sentimentos, sejam eles de dor, saudades ou de pertencimento. A praça da Colônia Antônio Aleixo sempre é citada nos depoimentos como um lugar de boas lembranças. Essa nostalgia é comum nos relatos, pois era lá que aconteciam os principais eventos.



Figura 25 - Grupo de escoteiros na praça
Fonte: Acervo de Maria do Carmo Fontes.

Para dona Cleide, a praça a faz lembrar de muitas coisas e não somente das festas e missas campais. A praça era o primeiro lugar que os internos avistavam quando chegavam à colônia. Chegavam a ficar sentados, pensando em como seriam os próximos anos. Traz à memória episódios envolvendo namoros, brincadeiras e até mesmo crime. Para seu Benedito, o refeitório o fazia recordar de muitas coisas boas e intensas, pois quando os internos finalizavam as refeições, se reuniam em um banco chamado “Pau da Mentira”, onde contavam suas histórias de vida, piadas e falavam sobre acontecimentos da vida dos outros internos.



Figura 26 - Celebração religiosa na Colônia Antônio Aleixo na década de 1970
Fonte: Acervo de Maria do Carmo Fontes.



Figura 27 - Materiais do refeitório presentes na casa de Dona Rosa
Fonte: Acervo do pesquisador.

O álbum de fotografias de Dona Rosa revela muitos momentos vivenciados pelos ex-internos. Festas, torneios de futebol, cinemas, missas, dentre outros. Para ela, os momentos mais marcantes foram a presença do cantor Waldick Soriano, a visita do Pelé e a inauguração dos novos pavilhões pelo ex-presidente Lula. Para Glória, além desses eventos, ficou muito marcado a visita do Padre Zezinho. A seguir algumas fotos desses momentos:



Figura 28 - Torneio de futebol na Colônia Antônio Aleixo na década de 1960
Fonte: Acervo de Dona Maria do Carmo Fontes



Figura 29 - Visita do Padre Zezinho
Fonte: Acervo Pessoal de Delvanir Lopes

Para seu Benedito, os torneios de futebol eram momentos de muita alegria, os quais conseguiam movimentar toda Colônia. Existiam dois times na Colônia muito famosos: o Favela e o Independente. Depois da desativação, apareceram mais dois times. Lembra que todo ano, em dezembro, os jogadores da Colônia Antônio Aleixo se deslocavam para o leprosário de Paricatuba para disputar torneio de futebol. Um dos momentos lembrados por ele foi a visita do jogador Pelé, em 1968, em um dos eventos disputados dentro da Colônia.



Figura 30 - Visita do Pelé no Hospital-Colônia Antônio Aleixo
Fonte: Acervo de Dona Maria do Carmo Fontes

A fotografia acima revela a experiência do lazer. Eram comuns e empolgantes os torneios de futebol na Colônia Aleixo, e para além da rivalidade entre os times do bairro, mostram claramente que o lazer tem um papel imprescindível para demonstração de emoções e afetos, explicitando a rede de interdependência formada. Podemos notar que para os internos, o futebol representava um momento de excitação e que agradava quase todos. Segundo Dunning (2003, p. 81):

O desporto permite às pessoas a experiência da excitação total de uma luta sem os seus perigos e riscos. O elemento do medo na excitação, ainda que não desapareça por completo, é bastante reduzido, e o prazer da excitação do combate é, por esse motivo, elevado. A partir daí, se falarmos dos aspectos miméticos do desporto, referimo-nos ao fato de que ele imita, de forma seletiva, uma luta da vida real.

Elias e Dunning (1992) classificam a questão do tempo livre em cinco eixos: trabalho privado e administração pela família; repouso; questões relacionadas ao suprimento das necessidades fisiológicas; atividades de sociabilidade; e atividades de jogo. No Hospital-Colônia Antônio Aleixo é possível perceber essas esferas, como a mimética, dos jogos de futebol e as de sociabilidade, pois era comum a realização de festividades, cinemas ou mesmo de conversas informais na praça.

Em Elias e Dunning (1992) é possível considerar que o lazer e o trabalho possuem a mesma importância, não sendo o lazer como uma atividade inferior em relação ao trabalho.

Elias e Dunning (1992, p. 115), mostram “que não é suficiente estudar o trabalho profissional isolado, enquanto polo oposto ao lazer, ou tentar explicar as características e funções das atividades de lazer das pessoas fazendo referência apenas às características e funções do trabalho profissional”. Matos (2008), ao estudar as práticas socioculturais, figuração, poder e diferenciação em três comunidades amazônicas, percebeu que o futebol ou o jogo de bola representava uma atividade de ajuda mútua e que no decorrer do jogo, aconteciam outros desdobramentos, como veremos na descrição do autor:

No decorrer do jogo as figurações vão se revelando: um convite para uma caçada; um convite para ajudar em determinado trabalho; quem vai promover o próximo torneio; uma venda de madeira; a situação da roça; o preço da farinha, do guaraná, da castanha ou do boi; sabe-se quem tem ovos de tracajá para vender. A notícia do compadre que matou o veado no bebedouro é o estímulo aos caçadores; sabe-se quem faleceu, quem nasceu, ou a menina nova que está grávida; sabe-se dos conflitos de casais; que os rapazes tomam cachaça escondidos atrás da castanheira; e que o hábito de fumar dirijo (drogas) está mais frequente entre os rapazes. Em nossa pesquisa de campo detectamos tensões entre pais e filhos ao tentarem combater o mal pela raiz; grupos reunidos conversando em tom de voz baixo tratando de negócios, assuntos íntimos ou simplesmente alguém está sendo alvo de fuxico. Os “comerciantes” vendem bombons, bolachas; para tudo tem o cliente certo; entre os “mais” atualizados saem informações dos campeonatos e amistosos de futebol de destaque em nosso País; os representantes do esporte mostram suas intenções em procurar os políticos, nos bastidores, para conseguirem bolas entre outros equipamentos para possibilitar o jogo de futebol. Enfim, sob a sombra das árvores, sabe-se de tudo que aconteceu, está que acontecendo e o que está “por vir” nas comunidades (MATOS, 2008, p. 238).

Na mesma direção apontada por Matos, era nas atividades miméticas, como os jogos de futebol, que os internos conversavam sobre diferentes temas, como saúde, relações familiares, falecimento, alta médica, fugas, administração da Colônia, casamento e paqueras.

Outro momento bastante apontado pelos informantes, dentro da esfera da sociabilidade, eram as festas e o cinema. Conforme seu Benedito, toda semana tinha a apresentação de filmes no cinema, que era uma sala grande entre a prefeitura e o local destinado como prisão. Recordase do operador de cinema, chamado João, que trazia os filmes para assistirem. Todos queriam participar desse momento e era muito organizado, como a divisão entre solteiros e casados. Lembra-se dos filmes Aladim e a princesa de Bagdá, 10 mandamentos, O cavalo de aço e de um seriado chamado Cidade Infernal. Algumas vezes, os filmes eram repetidos, mas reforça que eram momentos de encontro.

De acordo com os depoimentos, era normal os internos da Colônia irem para festas em Paricatuba, e vice-versa. Eram momentos de lazer, que por um instante os faziam esquecer dos momentos difíceis. Depois da desativação de Paricatuba, as festas aconteciam no centro social Frei Miller, no entanto, sem bebidas alcoólicas, uma vez que as administradoras impediam. Dona Ester recorda que as músicas tocadas faziam muito bem, principalmente as dos cantores Vicente Celestino e Francisco Alves. “Gostava muito da música O Ébrio, de Vicente Celestino, cantarolava muito ao fazer as atividades domésticas”. Segue um pequeno trecho lembrado pela depoente.

O falso lar que amava e que a chorar deixei
 Cada parente, cada amigo, era um ladrão
 Me abandonaram e roubaram o que amei
 Falsos amigos, eu vos peço, imploro a chorar
 Quando eu morrer, à minha campa nenhuma inscrição
 Deixai que os vermes pouco a pouco venham terminar
 Este ébrio triste e este triste coração
 Quero somente que na campa em que eu repousar
 Os ébrios loucos como eu venham depositar
 Os seus segredos ao meu derradeiro abrigo
 E suas lágrimas de dor ao peito amigo⁵⁵

Seu Herculano relata que nas atividades de música, os próprios internos eram os tocadores. Tocavam com qualquer instrumento que emitisse som, como os talheres e canecos. Recorda-se de algumas músicas tocadas nestes momentos festivos, como “Jardineira” e “Bandeira Branca”.

O jardineira por que estas tão triste
 Mas o que foi que te aconteceu
 Foi a Camélia que caiu do galho
 Deu dois suspiros e depois morreu
 Foi a Camélia que caiu do galho
 Deu dois suspiros e depois morreu

Bandeira Branca, amor
 Não posso mais
 Pela saudade
 Que me invade
 Eu Peço Paz

⁵⁵ Trecho da Música de Vicente Celestino, disponível em: <https://www.vagalume.com.br/vicente-celestino/o-ebrio.html>

Saudade mal de amor, de amor
 Saudade dor que dói demais
 Vem meu amor
 Bandeira branca
 Eu peço paz

Para Dona Rosa, eram momentos necessários, que contribuíam nas relações de convivência. Segundo Matos (2008), as pessoas participam desses tipos encontros em busca de tensões agradáveis, as quais não são encontradas no trabalho, que basicamente é voltado ao suprimento familiar, a primeira esfera do tempo livre descrita por Elias e Dunning (1992).

Dona Alzira, com outro olhar, reafirma a pertinência desses eventos, mas aponta que eram momentos de alegria momentâneos. Lembra ainda que as missas sempre frisavam a obediência e o conformismo. “Até os padres que faziam missas diziam que tínhamos que nos conformar com o sofrimento, que até poderíamos ter um lugar no céu, mas se o Padre fosse doente, não poderia exercer”, ressalta.

Tinha vários artistas que visitaram a Colônia, como o Luiz Gonzaga. Só que aquela alegria era de momento, depois que eles iam embora, batia aquela tristeza. Era pior. Você se lembrava de coisas da sua vida. Mesmo se você fosse casado, na missa ou cinema, homem e mulher eram separados. Lembro que o Luiz Gonzaga mencionou que aqui não se fazia baião, porque ninguém se misturava. Então era assim, tínhamos que suportar, pois era a lei (Dona Alzira).

Aqui tinha festa onde era o refeitório dos times da favela. No aniversário dos times, era festa com música sadia⁵⁶. Vinha festa de fora para tocar. A orquestra vinha de fora, vinha pessoal de Paricatuba e de outros lugares. Era animada e durava até às 5 horas da manhã. Bebiam escondido. Quando tinha festa em Paricatuba, o pessoal ia daqui pra lá. Tinha mulher que deixava marido da outra. A praça não é mais a mesma, colocaram um monte de barracas de vendas. Aqui os guardas não sabiam ler, eram analfabetos. Seu Lauro Andrade, era prefeito, não sabia nem ler. Tinha a caixa beneficente, órgão de ajuda e de amparo. Vinha muito dinheiro. Esse supermercado (apontando) é do clube das mães. Era feito para Fisioterapia, depois foi doado para o grupo de escoteiros, os meninos hansenianos (Dona Cleide).

O álbum de fotografias como objeto biográfico revela não somente as experiências do lazer e do cotidiano. Revela também o uso para outros fins, como a utilização das fotografias para sensibilizar as pessoas e gerar benefícios. Seu Herculano lembra sobre a imagem do “leproso” na sociedade de antigamente. Assim como dona Janete, ele afirma que muita gente

⁵⁶ Grupos ou bandas compostos por pessoas externas, consideradas por eles de “sadias”.

se beneficiou com a imagem do doente. “Tiravam fotos e arrecadavam dinheiro, pois a imagem do doente sequelado gerava comoção na sociedade”, afirma dona Janete. No entanto, as doações não eram totalmente utilizadas em benefício dos internos, exceto, as doações advindas da Holanda, por meio do Padre João Devries, que segundo os relatos, foram de suma importância para modernização das unidades de saúde e construção de um conjunto habitacional para os moradores que vieram de Paricatuba.

Um desses episódios lembrados por seu Herculano diz respeito a uma campanha da Rádio Rio Mar. Era no período do Natal, e a forma como era realizada gerava preconceito com os internos pelas imagens expostas. Ele e alguns internos foram até a rádio e pediram que não realizassem essa campanha, fato que gerou controvérsias dentro da própria colônia. No entanto, ele considera que não se tratava apenas de não ter essa arrecadação, mas de intensificar os esforços para que o preconceito diminuísse.

Outro ponto muito presente nas narrativas diz respeito aos “apelidos”, que para eles não tinham a intenção de denegrir a imagem de ninguém, mas de estabelecer vínculos de amizade. Esses apelidos, segundo os informantes eram apenas para os homens. Identificamos os seguintes nomes: Cachoeirinha (porque chegou do bairro da Cachoeirinha), Minhocão (devido ao tamanho), Sauim (por ser pequeno), Marcelino, Nó (porque jogava bola), Peninha, Carapanã, Peito roxo, Sulapa, Obidon, Vila, Carioca, Fazendeiro, Vaqueiro, Onça, Zé da Onça, Cobra, Maracajá, Zé Açúcar, Barbalisa (porque não tinha barba), Gerador (porque chegou à Colônia junto de um gerador), o fora de hora, Gorila, Salamanta, Cotia (quando a ambulância parou na praça, ele pulou igual uma cotia), Chumbado, 110, Tucano, meia-noite, meio-dia, Licaveio, Suvela, Anta, Socó, Chicão, Rasga mal, Jacaré, Japonês.

2.7 Não Prepararam a Sociedade para nos Aceitar: o Processo da Desativação em Questão

Ao seguir uma recomendação mundial, os Estados planejavam o processo de desativação dos hospitais-colônias. Por isso, mediante o Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, revogou-se o isolamento compulsório dos doentes. No Amazonas, mesmo após essa orientação, continuou-se com a prática do isolamento, e nesse mesmo período, os doentes da leprosaria de Paricatuba foram encaminhados à Colônia Antônio Aleixo, mostrando que, mesmo com as orientações, o isolamento deveria continuar. Esse é um dos grandes equívocos apontados pelos ex-internos que impulsionou a indenização vitalícia destes. Apenas em 1978, iniciaram-se as

ações para transformação do lugar em bairro, não sendo mais obrigatória a internação compulsória.

Segundo Talhari *et al.* (1981), não se justificava a manutenção dos doentes em regime fechado, por já estarem sob controle terapêutico, por isso, era necessária uma força-tarefa, com o objetivo de desativar o hospital-colônia e iniciar um processo de melhoria nos serviços ambulatoriais. Traçou-se o seguinte plano:

a) criação de um asilo no local das quatro enfermarias que funcionavam como hospital, para os doentes com graves mutilações; b) criação de um posto de saúde para o atendimento médico-odontológico da antiga colônia e comunidade de egressos do lago do Aleixo; c) doação das casas já habitadas aos casais e, de terrenos aos que desejassem construir ou desenvolver outra atividade; d) criação de “república” nos antigos pavilhões, de três ou quatro pessoas para os solteiros que desejassem permanecer na colônia; e) entendimentos com o INCRA, visando à continuidade e desenvolvimento da cooperativa já existente na colônia: barcos de pesca, olaria, casa de farinha, pocilga, granja e áreas para agricultura; f) entendimentos com a prefeitura, Secretaria de Educação e Cultura, Secretaria de Produção e Secretaria de Segurança visando à transformação do hospital-colônia em bairro de Manaus; e g) informação aos doentes e à população de Manaus sobre as futuras mudanças (TALHARI *et al.*, 1981, p. 182-183).

O plano de desativação foi muito criticado e veiculado negativamente na mídia. Um dos jornais da época “*A notícia*” publicou a seguinte informação: “600 leprosos ameaçam descer pra mendigar – A colônia está à venda desde o dia 2 deste mês”.⁵⁷ Essa notícia causou manifestações de deputados e de integrantes da classe média, argumentando que a cidade de Manaus poderia ser conhecida como a capital da lepra, comprometendo o projeto de cidade da modernidade. A preocupação deu-se não pela existência das pessoas atingidas pela hanseníase, mas pela visibilidade nos espaços públicos e num perímetro urbano da cidade de Manaus.

No entanto e apesar das reivindicações, o decreto da desativação foi instaurado e assim, mediante a Portaria nº 468/1978, extinguiu-se o hospital-colônia, dando fim ao processo de isolamento compulsório no Amazonas. Ademais, sancionou-se a Portaria nº 469/1978, apresentando a comissão responsável para implementar o processo de desativação, que incluiria a transformação em um bairro. A comissão tinha como presidente o sociólogo Samuel Spener e as assistentes sociais Ana Paulina Soares Aguiar e Tomázia Tavares Matos, as quais participaram de nossa pesquisa.

⁵⁷ Retirado do artigo de Talhari *et al.* (1981): Hanseníase no Estado do Amazonas – Histórico e desativação do leprosário.

Quando o governo estadual confirmou a desativação da Colônia Antônio Aleixo, começaram as discussões envolvendo os que aceitavam e àqueles que incisivamente diziam que era perigoso. Como veremos no depoimento de seu Herculano, mesmo com a legislação que obrigava o fechamento dos leprosários, parte da sociedade lutava para que a abertura dos “portões” fosse protelada.

Fomos nós que criamos a casa Andréa,⁵⁸ e foi ela que provocou a desativação, porque antes só quem era recebido nas secretarias era os que representavam os hansenianos, que eram médicos e freiras, e a partir da criação da casa Andrea começamos a penetrar onde o nosso nome estava envolvido, aí veio toda uma questão, porque já existia o projeto da desativação, foi quando através de portaria, aproveitaram o embalo. Com a desativação, levantaram-se as necessidades: **Não preparam a sociedade para nos aceitar e nem nos preparam também para enfrentar!**,⁵⁹ e com isso fomos aprendendo, fomos levantando as questões e aparecendo as soluções, porque a princípio quando desativaram criaram o Hospital Geraldo da Rocha, e foi criado como asilo, para quem não conseguisse se sustentar, que na desativação tinha 1050 pacientes. Preparam somente para 120. Muitos foram para dentro do hospital e aí conseguimos enfrentar a sociedade, muitos foram aceitando e saindo notas nos jornais: “leprosos estão invadindo a cidade”, porque tem duas situações: ou pedir ou roubar. A situação física dele não dava pra roubar e aí passaram a mendigar. Muitos iam porque tinham vergonha de enfrentar. Numa alta necessidade ele quebra isso.

O relato acima demonstra o quanto a desativação do hospital-colônia não era apenas uma questão política e sanitária, como também social. Assim, entendemos que quando os ex-internos saíam da Colônia Antônio Aleixo, após a desativação, seja para morar com seus familiares ou mesmo para mendigar⁶⁰, como aponta seu Herculano, voltava-lhes com mais força a condição de outsider e moribundo, uma vez que as pessoas vendo-os naquela situação, ficavam abaladas, principalmente se fossem àqueles já sequelados. A desativação como desinstitucionalização da ação isolacionista causava duplo sentimento: o da liberdade e o da angústia, como aponta Goffman.

A angústia do internado quanto à liberação parece apresentar-se, muitas vezes, sob a forma de uma pergunta que apresenta a si mesmo e aos outros: “Será que posso me sair bem lá fora?” Esta pergunta abrange toda vida civil como algo a respeito da qual tem concepções e preocupações. O que, para os de fora,

⁵⁸ Casa de apoio aos doentes de hanseníase, atualmente localizada no bairro do Coroadó.

⁵⁹ Grifo nosso.

⁶⁰ Apesar de não aprofundarmos a questão da territorialidade da mendicância, consideramos que por conta das deformidades, a pessoa atingida pela hanseníase, ao mendigar, reforçaria uma prática estrutural e excludente dos aspectos sociais.

é um fundo não-percebido para figuras percebidas, para o internado é uma figura de fundo maior (GOFFMAN, 1996, P.67)

Seu Herculano, como elemento básico de sua análise, volta a narrar a respeito do impacto que se tinha nos primeiros dias de colônia.

Era o que mais assustava a gente quando nós chegávamos. Na época o tratamento que existia era experiências. Eu sempre via o médico dizer: olha, isso aqui é a cura. Então, isso tudo fez com que os hansenianos antigos não acreditem ainda na cura. Hoje existe a cura clínica, mas não a física. Se fosse anterior, não tinha chegado a esse ponto. Na visão geral da população, o hanseniano tem que ser mutilado. Na época, eram experiências. Tem muita gente que se esconde, em razão do preconceito. É como a menina que engravida, ou ela aborta ou vai ter que mostrar o bucho (Seu Herculano, grifo nosso).

A narrativa de seu Herculano retoma a discussão sobre as experimentações da ciência em busca da cura e da necessidade da pessoa atingida pela doença, mesmo sequelada, em “enfrentar” a sociedade e o preconceito posto. Sua comparação com a maternidade é uma forma de nos comunicar que é necessária uma rede de pessoas que busquem essa sensibilização da sociedade. Seu Herculano e Dona Alzira evocam sempre suas memórias políticas, pois intervêm com muita propriedade e não se contentam em narrar como testemunhas históricas neutras, mas se posicionam, criticando e apontando as contradições que existiam.

Nessa categoria analítica, duas participantes são centrais para descrevermos como ocorreu o processo de desativação: Ana Paulina Aguiar e Tomázia Tavares, que faziam parte da equipe de desativação. Ana Paulina e Tomázia relataram que, antes da formalização da desativação, houve uma fase de preparação, por isso, realizaram atividades dentro do hospital-colônia, no sentido de conhecer toda a infraestrutura e a forma de organização do lugar. Além disso, promoveram várias reuniões em todos os pavilhões, com os moradores do lago do Aleixo e com os membros da caixa beneficente, assim como um mapeamento da situação clínica dos pacientes. Tomázia ressalta que todos os moradores foram ouvidos dentro dos pavilhões, com o objetivo de verificar quem de fato tinha condições de permanecer na colônia, ou se a pessoa, por livre vontade, queria morar com seus parentes. Eles eram livres para escolher, ressalta.

A segunda fase, conforme as assistentes sociais, já era a de execução do plano, envolvendo a distribuição dos lotes de terra, reforma dos pavilhões, preparação de alta para os doentes que quisessem sair da colônia, ou internação definitiva para os acamados, que deveriam ficar no Asilo Geraldo da Rocha. O plano previa a distribuição das casas para os casais e a

reforma de poucos prédios, como o da prefeitura e escola, além da inauguração de uma delegacia. Era necessário, segundo as assistentes sociais, uma adequação das estruturas, já que naquele momento, o hospital-colônia se transformaria em um bairro.

Segundo Tomázia, alguns pacientes estavam sozinhos, sem a presença de nenhum familiar, e mediante um atestado, permaneceram no asilo. Os médicos já haviam feito uma relação com os nomes dos pacientes que tinham uma real necessidade de ficar no asilo.

Então, aí alguns realmente vieram morar com a família, em Manaus, estavam bem de saúde e não tinham tanto defeitos. E os outros, que não tinham contato com a família, pois eram abandonados pelas famílias, do interior, do Purus, Madeira, Alto Solimões e Juruá não tinham mais esperança de voltar pra família? Como fazer? Eles mesmos não sabiam. Aí fomos fazer república. Mexemos com os pavilhões, dividimos em 4 partes, onde eles mesmos já moravam e foi colocado um muro mais rápido para separar o asilo, depois mudamos o nome para Centro assistencial Geraldo da Rocha, hoje Hospital Geraldo da Rocha, que atende inclusive a comunidade. Ficou a própria estrutura, aproveitamos os pavilhões, a lavanderia, a área de entretenimento, depois foi fundada o centro de reabilitação, a cozinha industrial, a lavanderia industrial, que estava organizada (Tomázia).

Ouvindo os internos nesse processo de internação, Tomázia comenta que muitos diziam que queriam liberdade, de comer aquilo que gostavam e no horário que achassem melhor, uma vez que para eles, tudo era muito rígido. Almejavam em ter seu próprio ventilador, sua máquina de lavar e escutar o rádio no volume e no horário que quisessem.

Eu me lembro de que tinha um paciente que o pessoal dizia que era meio louco, ele andava com um rádio querendo entrevistar todo mundo e a Ana Paulina estava numa sala atendendo um paciente e eu noutra. Ele chegou pra fazer entrevista com ela. Ela disse que não podia porque estava atendendo alguém. Ele ficou tão bravo que sentou a mão na mesa, ela pegou um susto e eu também, corri pra ver o que estava acontecendo. Nós tínhamos um espaço para atender, quem tinha doença, quem já era caso de aposentadoria, não se preocupando apenas com a saúde, mas com a questão social. O sociólogo já tinha solicitado a saída dele para trabalhar no Acre. Depois que foi feito totalmente a questão das divisões, começamos a trabalhar com a Sepror, que fazia a demarcação das terras, mas já estava moroso, iam um dia e o outro não, e isso já estava tendo um olhar do povo de fora, e estava querendo ir pra lá para morar na Colônia. Começamos a distribuir. Aquela rua, chamada Amazonas, já tinha algumas residências. Então, demos um documento para regularizar as terras para eles (Tomázia).

Tomázia ainda comenta que sugeriu que o dinheiro da caixa beneficente fosse utilizado para a reforma dos pavilhões e que não teria sido acatada.

Dei uma de administradora. Ia para o lago do Aleixo, fazia a supervisão toda por lá. Eles vinham comigo, e eu tinha que correr atrás de tudo. Tivemos que enfrentar também a mídia. Quando o governador assinou o decreto que estava desativada, os jornais caíram de pau, mencionando que os leprosos iriam invadir a cidade, aí as pessoas foram ficando com medo. Com sorte, naquela época, o Sinésio Talhari fez uma reunião, e chamou os profissionais para fazer um debate com eles lá na faculdade de medicina da UFAM. Ele explicou, foi dar uma aula pra eles. Estavam falando besteira, foi quando mais ou menos amenizou. Eles ficaram com medo dos pacientes invadirem a cidade para pedir esmola ou mesmo invadir as casas. Mas todos os pacientes foram aposentados. A partir da desativação, as campanhas de educação em Saúde se multiplicaram, porque o índice era muito alto. Se nós não fizessemos esse trabalho, seria complicado. Era mutirão em cima do outro e até na década de 1990 tivemos um trabalho intenso. Treinávamos as equipes também. Ficávamos uma semana (Tomázia).

Segundo relatos de Tomázia, quando terminou essa fase, distribuíram os terrenos, e foi nesse momento que as pessoas ou familiares começaram a entrar. Primeiro, a equipe da desativação tinha que atender quem estava morando na Colônia e depois os moradores do lago do Aleixo, pois também foram atingidos pela hanseníase e tinham direito. Tomázia ressalta que naquela época já tinha uma alta compulsória, para quem tomava os remédios adequadamente e quem já não portava mais a doença. Essas pessoas que estavam com alta moravam no lado do Aleixo, por isso, precisavam ser assistidas pela equipe da desativação. Depois de um tempo, dado aos dilemas envolvendo invasão irregular, Tomázia tomou uma decisão.

Quando começou a invadir mesmo, chamaram a prefeitura e a mesma não assumiu, chamaram a segurança, não havia. Sabe de uma coisa, vou assinar meu pedido, me retirando do grupo-tarefa. Foi quando eles decidiram passar a administração para um ex-paciente, que era como se fosse um gerenciador da Colônia. Eles mesmos começaram a distribuir os terrenos, e eu fiquei apenas na questão do centro, da maternidade e também foi o tempo que foi construído um pavilhão clínico. Após a desativação, eles estavam todos animados por causa da liberdade. Mas estavam pensando apenas nisso. Quando aconteceu e que chegou a realidade, foi quando perceberam que a coisa era diferente, pois a partir daí tinham que viver com o que ganhavam. Aí ficaram pensando: era melhor termos ficados isolados. Tem muitos que queriam voltar atrás, mas não tinha como. Aí foi feita toda uma sensibilização. Para as irmãs, elas sonhavam com a desativação. Elas eram a favor. Achavam que já tinham uma noção de tratamento, e que estava na hora de alguém assumir a colônia. O trabalho delas era um trabalho religioso. Elas precisavam sair de lá. Não ficaram decepcionadas. Ficaram decepcionadas quando as pessoas começaram a jogar pedras, às vezes até mesmo os pacientes (Tomázia).

Salientamos que a abertura do hospital-colônia não era consenso entre os próprios internos. Se de um lado, existia a vontade de liberdade e de lutarem por melhores condições de vida, uma vez que as restrições os incomodavam bastante, por outro, existiam aqueles que acreditavam que a transformação em um bairro os deixaria mais vulneráveis à miséria e aos sofrimentos, já que devido às condições físicas, existia o temor de menor intervenção do Estado frente às questões sociais e de saúde pública. Os relatos abaixo mostram essas duas visões.

Eu digo hoje: depois que descobriram tudo o que queriam, nos jogaram e disseram: se virem, porque o governo construiu 33 gaiolas, nos colocaram como ratos e depois que descobriram tudo o que queriam, disseram: não precisamos mais desses ratos, eles já estão velhos, deixem eles morrerem lá. Na época da desativação, viemos como bichos engaiolados e ao abrir essa gaiola, não sabíamos para onde ir. Nosso ambiente era esse e no momento que o governo deixa de manter, os que tinham salário, que eram poucos, e os outros que não tinham, foram para rua pedir esmola. Quando vieram os parentes, eles viviam pior que nós lá fora. Aqui estavam as pessoas que necessitam dos curativos diários (Seu Herculano).

Quando desativou, espiavam a gente assim, meio estranho. A gente conhece quando a pessoa tem rejeição. Uns nos olhavam bem, outros, já olhavam como dizendo “Deus me livre”, com discriminação. Foram invadindo tudo, foram tomando o que era nosso, nossa liberdade. Até hoje mesmo, pra gente pegar uma vaga no posto desses, porque os sadios todos pegam vagas. Hoje não tem mais esse negócio, que é para o hanseniano. O mundo é dos mais espertos (Dona Benedita).

No ano que desativou, fiquei aqui mesmo, por causa do preconceito, por isso não saí. Aqui o doente considera o país dele. Eu procurei trabalhar aqui de pedreiro. Quando ia à fila, perguntava, se tinha trabalho para pedreiro, quando falava que morava aqui na colônia, me enganavam dizendo que estava tudo preenchido. Fui quatro vezes. Na última vez, teve uma pessoa que disse que eu nunca iria arrumar trabalho, porque morava na colônia. Às vezes, só no olhar, já sabia que as pessoas estavam com medo de mim (Seu José).

Quando desativou a colônia, os solteiros sofreram. Era uma lei, mas tinha que ser organizado. Nós (casados) já estávamos estabilizados, não sofremos bastante. Minha irmã, ao saber da desativação, ficou desconfiada, porque pensava que poderíamos pegar nossa filha. Muitos foram buscar seus filhos. Nós, não, em respeito à palavra que dissemos (Dona Ester).

As narrativas explicitam como a desativação, mesmo com um planejamento, não deu conta da complexidade dessa figuração. Considerado como excludente, o lugar se tornaria, para a maioria deles, um refúgio, um lugar de acolhimento. Moreira (2015, p. 187), ao realizar entrevista com um dos ex-internos do Hospital-Colônia Antônio Aleixo, teve o seguinte relato:

Todos os que tinham condições de saúde estavam livres para deixarem o leprosário, se assim o quisessem. Muitos se foram alegres, sorridentes e proseadores, com suas malinhas e trouxinhas em cada uma das mãos rumo ao barco, que os esperava no portinho. Pouco tempo depois voltavam cabisbaixos, assustados e com medo estampado nos olhos. Eles nos contavam das humilhações que sofreram. Da repulsa e rejeição que tiveram. Inclusive dos próprios familiares.

Após a desativação e com o aumento populacional do agora bairro Colônia Antônio Aleixo, houve uma classificação entre “sadios” e “doentes”. É como se a pessoa atingida pela hanseníase se considerasse sempre “doente”, uma vez que a permanência das sequelas as fazem lembrar-se desse estado.⁶¹ Alguns, como dona Alzira, que faz questão de ser chamada por seu nome, já transformou seu olhar frente à essa questão; a maioria, ainda se considera doente, e reproduz isso nas narrativas quando se compara aos “sadios”. Identificamos que pós-desativação, certos sentimentos ficaram, como aqueles ligados ao lugar: o de exclusão e o de pertencimento.

Aqui era fechado, mas tínhamos liberdade dentro de nossa casa. Não existia roubo, não existia perseguição, você vivia sossegado e em paz. A liberdade trouxe crescimento, mas todas as pessoas com diferentes ídoles vieram morar aqui. E hoje a nossa liberdade tornou-se uma prisão, porque não podemos deixar nossa janela aberta, abrir bolsas perto de outras pessoas, etc. Existe a liberdade, mas que não é liberdade, aí nós viemos entender que na verdade a nossa prisão era uma liberdade para nós. Uma coisa a se pensar. Hoje veio, mas veio de forma que a gente não tem mais a mesma liberdade. É a inversão de valores (Seu Joaquim – Grifo Nosso).

A narrativa esclarece que a condição de outsiders não está relacionada apenas à ideia do recém-chegado a um determinado lugar, mas ao lugar que este ocupa dentro da figuração, ou seja, como é percebido pelos outros membros, mesmo que seja um morador antigo. O conceito de Outsiders é amplo e pode ser ressignificado. Hilário (2012) evidenciou nas entrevistas com

⁶¹ Sobre isso trago uma passagem de meu diário de campo do dia 27/03/2020. “As incertezas sobre os próximos boletins epidemiológicos do Coronavírus Covid-19 apavoram o país como todo. Hoje, o jornal D24 noticiou que as pacientes grávidas com o vírus ficarão isoladas na maternidade da Colônia Antônio Aleixo, trazendo espanto e revolta por parte dos comunitários do bairro que logo acionaram as redes sociais e reportagens. Várias pessoas apontaram a falta de infraestrutura da maternidade, além de algumas expressões, tais como “Não quero essa doença aqui”, “Novamente isolamento na Colônia”, “Aqui tem muita gente com hanseníase, respeitem, eles são vulneráveis”. Ficou claro que para as pessoas que moram nessa comunidade a doença ainda existe para aqueles que têm a sequela. Evidencia-se que tanto para alguns doentes quanto para os que moram no bairro, que a cura inexistente àqueles que possuem as marcas dela, reforçando a concepção de “eternos doentes”. Nesse sentido, recorremos a uma análise feita por Claro (1999, p. 43) quando menciona que “apesar dos avanços técnicos que tornaram disponíveis tratamentos eficazes, ainda hoje as crenças populares sobre a hanseníase/lepra parecem conservar muitas imagens que fizeram dela uma das doenças mais temidas de todos os tempos.

os ex-portadores da doença, no estado de Minas Gerais, um olhar sobre o espaço que eles ocupavam com a vida de outras pessoas. A chegada dos “sadios”, muito mais que fortalecer as relações sociais, implicava a presença de grupos diferenciados com trajetórias distintas à instituição. Naquele momento, os intrusos eram aqueles não acometidos pela doença. Os pacientes crônicos apontaram a instituição como lugar de doentes por direito, ficando os sadios relegados a um grau de intrusos, sendo este espaço agora um campo de disputa e de jogos de poder.

A narração de seu Joaquim revela um lado oculto da liberdade, o da autoprisão, quando, ao se tornarem livres, escondem-se ou mesmo preferem viver sozinhos, pois a experiência da doença é muito mais que a clínica. Ela invade a subjetividade, a identidade, as emoções e o modo de estar presente sem estar totalmente livre. Para muitos, a solidão torna-se uma vida silenciada. Para Chartier (1990), a liberdade do indivíduo não está desvinculada da cadeia de interdependência que liga uns aos outros, limitando o que é possível decidir ou fazer. Nessa perspectiva, o corpo doente, considerado anormal, é visto como uma condição imposta, sem encontro.

2.8 Pior que o Isolamento, é a Solidão!

Vocês são sociais, eu sou isolada, vou ficar sempre só. Eu não me sinto bem e não me acostumo. Sinto falta do meu marido. Ele era meu marido, meu pai, amigo (choros). Cuidava de mim muito bem, tudo ele fazia por mim. Até hoje, sinto muito (Dona Ester).

Dos 24 entrevistados, sete vivem praticamente sozinhos. A maioria deles conta com uma ajudante, que ficam até às 17h, quando realizam as atividades de cozinha, limpeza e conservação de suas casas.

Eu achei que fui abandonada aqui. Quando meus irmãos querem fazer reunião, não gosto de ir mais. Às vezes, tem aquela mágoa. O tempo cura, mas sempre parece que está lá no fundo. Minha família são apenas meus filhos e neto. Minha irmã, que mora aqui, quase não temos contato (Dona Amélia).

O momento mais triste pra mim é que eu passo o dia só, durmo só, a empregada vem de manhã faz meu café, merenda e almoço. Aí ela vai embora, quando é 16 horas ela chega e faz a merenda. Aí só outro dia. Eu vivo só, tem dias que eu choro, choro, porque fiquei sozinha (choros), é triste, eu, como mãe de 8 filhos, hoje eu olho, não vejo nenhum, aí eu choro porque é muito

ruim depois da pessoa ser mãe de 8 filhos (choros) e não ter ninguém (Dona Selma).

Para pequena parte dos doentes, a solidão já se tornou um refúgio. Deixam de se expor, não precisam prestar contas a ninguém e nem querem ser incomodados. Dificilmente participam de alguma atividade na comunidade, conversam com apenas pessoas mais próximas e depois das 17 horas convivem diariamente com a solidão. Como realça Pollak (1999, p. 107):

A solidão e o estado de silêncio enfrentados pelo doente resultam, portanto, de sua dificuldade em encontrar um ouvido compassivo para o que está vivendo. Daí a redução de suas relações às pessoas mais próximas, indo às vezes a uma forma de autoisolamento.

Dona Marluce, em um dos momentos da entrevista, aponta para suas três bonecas, localizadas perto de sua cama, e nos relata que elas são suas companheiras. Relembra a saudade que tem da mãe. “Eu sempre digo: eu não tenho culpa de quem eu sou, de ter ficado como fiquei, eu não tenho culpa, então, eu toco meu barco do jeito que dá”. Apesar disso, faz questão de nos falar de como consegue manusear sozinha os objetos de sua casa, mesmo sem as pernas.

No livro *A solidão dos moribundos*, Elias (2001), ao avaliar o sentido sociológico do envelhecimento e da morte, compreende que envelhecer e morrer não constituem o fim efetivo da vida, mas o seu processo que envolve a fragilidade de convivência, o isolamento precoce dos considerados moribundos e como são esquivados dos relacionamentos. Incomodam ainda mais quando trazem uma imagem repentina do porvir, da proximidade da morte.

Para o moribundo, a solidão, o medo (sobretudo o da punição) e a vergonha são aspectos que fazem parte de sua individualização, por isso, externam com muita cautela seus sentimentos e diminuem a interação com os outros indivíduos, mesmo sabendo que não há como fugir dessa interdependência. Para Elias (1994, p. 32), são “pessoas que foram obrigadas a adotar um grau elevadíssimo de refreamento, controle afetivo, renúncia e transformação dos instintos, e que estão acostumadas a relegar grandes números de funções”.

A exemplo da sífilis e aids, a doença provocava um sentimento de vergonha nos doentes, que os faziam, num primeiro momento, relutar em realizar os exames. Era melhor nunca saber que essa doença poderia fazer parte de sua história. Assim, preferiam o afastamento ao início de um possível tratamento.

A vida após o isolamento foi diferente para cada um dos ex-internos. Aqueles que conseguiram formar famílias, ou que as famílias mudaram para a colônia, puderam vencer os

desafios e se reestruturar. Mas é válido expor que muitos ainda vivem sozinhos, mesmo com os filhos por perto. Para outros, como dona Marluce, vivem um dia de cada vez. São reverberações do isolamento, que são irreversíveis para esses.

2.9 A reinvenção da experiência

A doença tem e deixa marcas no corpo e na alma, fato bastante evidenciado nas falas, mas é possível pensar também na potência do ser vivo e no homem, em como reconstrói a vida e como resiste às dificuldades impostas pelo estado de saúde e pelas condições materiais de existência.

Seu Benedito, todo orgulhoso de ter chegado aos 94 anos com uma memória invejável, lembra dos medos e do receio desde quando adquiriu a doença. “Aqui me tratam bem, como amigo. Essa é a melhor felicidade, a família que arrumei na Colônia. A minha filha, todo domingo vem na minha casa. Se eu não acreditasse que existia cura, tinha me desesperado”.

Após recebermos as informações de seu endereço, marcamos a entrevista e esclarecemos a respeito das questões da pesquisa. Perguntamos-lhe a data que poderíamos realizar. “Pode ser agora?”, perguntou. Preparou o ambiente, arrumou as cadeiras e pediu que nos preparasse um café. Seus olhos traziam palavras e suas primeiras lembranças claramente carregavam momentos de dor, mas de muita superação, como se precisasse nos falar isso. “O vínculo com outra época, a consciência de ter suportado, compreendido muita coisa, traz para o ancião alegria e uma ocasião de mostrar sua competência. Sua vida ganha uma finalidade de encontrar ouvidos atentos, ressonância” (BOSI, 1994, p. 82). Os depoimentos abaixo evidenciam essa categoria analítica, a da reinvenção da experiência.

Cada doente tem uma história e uma história de sofrimento. Estamos aqui porque Deus permite que vivamos. Meu momento agora é de superação (Seu José).

Quando criança, a gente se questiona. Não imaginamos o que é viver separado de pai e mãe. Depois de um tempo a gente vai começando entender de que era uma coisa bem cruel para nossa vida em família, rompe os laços familiares. Eu não tenho a mesma intimidade que você tem com seus irmãos, porque os laços foram separados. Não tem aquele vínculo familiar. Hoje em dia a minha família são os colegas que cresceram aqui comigo. Eu aprendi, cresci socialmente como pessoa, o que no interior não existe, pois lá você é escravo do trabalho literalmente. Trabalham muito pra fazer uma farinha. A doença da hanseníase me deu essa oportunidade. Tem muitos colegas que são advogados, gerente administrativo de banco, etc. Estudei até a quarta série, na Colônia Antônio Aleixo, e fiz muitos cursos no Senai. Eu leio muito, bastante. Minha

alegria é de ter tido oportunidades. Viajei bastante e conheci muitos lugares e se eu estivesse no interior, não teria conhecido. Hoje analiso: a gente que vivia isolado no interior, que não tinha perspectivas de vida, de repente se ver viajando para muitos lugares. Que privilégio! Tive dois filhos e uma filha (Seu Joaquim, grifo nosso).

Como continuamente frisamos, as experiências são únicas, por isso, enquanto para alguns, o momento vivenciado durante a internação compulsória trouxe consequências irreparáveis, com as quais convivem até o presente momento; outros, expressaram algumas rupturas biográficas em relação à essa experiência. Como apontado por Pollak (1992, p. 5), “a memória é um elemento constituinte do sentimento de identidade, tanto individual como coletiva, na medida em que ela é também um fator extremamente importante no sentimento de continuidade e de coerência de uma pessoa ou de um grupo em sua reconstrução de si.” Os depoentes não esqueceram as experiências, mas conseguiram conviver com estas, de maneira que elas pouco impactaram na vida de seus descendentes.

O mesmo fato aconteceu com Dona Rosa, que tem 82 anos e esteve praticamente desde o início do internamento. Essas lembranças de reinvenção retratam mais que um tempo cronológico, mas um tempo social (ELIAS, 1984), como que se tivessem a necessidade de nos informar algo sobre como superaram as dificuldades. “É por esta razão que ele se volta tão prazerosamente para o passado: é o tempo que pertenceu” (BOSI, 1994, p. 420).

A possibilidade de estudar e de se tornar professores, fez com que muitos internos tivessem a possibilidade de reinventar-se. Esse foi apenas um exemplo de como as pessoas tiveram que lidar com a doença, se inserindo em várias áreas.

A colônia pra mim representa uma nova vida. A colônia me proporcionou um encontro com a Educação. As irmãs eram muito “caxias”, mas proporcionaram atividades de estudo e trabalho. Meus filhos são adultos, donos da vida deles. Apesar das dificuldades, consegui chegar ao lugar onde queria (Seu Tobias).

Pelos depoimentos dos ex-internos e pela maneira como se posicionavam em nossas perguntas – tom de voz e gestos – sentimos que conseguiram dar um novo sentido ao cotidiano, pelas relações de amizade e afeto, pelo trabalho, pelos momentos de lazer, como as festas, bailes, torneios de futebol, cinema, pela constituição de famílias, assim como pela militância nos movimentos sociais, que os preparavam para busca de seus direitos. Não foi o lugar dos sonhos, mas um lugar possível.

Evocamos ainda a narrativa de um dos nossos interlocutores, que cita o bairro como um local de oportunidades, mesmo em formato de aprisionamento e vigilância. Seu Osvaldo narra da seguinte maneira: “Se não tivesse vindo para Colônia, seria mais um ribeirinho, ou mais nem vivo seria. A Colônia foi uma bênção, pessoa sadia já sofre, imagina um doente. Vivíamos em regime compulsório, mas ninguém era maltratado, ninguém tinha preconceito”.

Esse depoimento nos alerta para certos cuidados a fim de não reproduzirmos discursos que geralmente encontramos nas pesquisas, o da vitimização. Quando analisamos as experiências relacionadas ao trabalho, concluimos que a maioria realizou as atividades nas áreas de educação e saúde.

Assim, no próximo capítulo e por uma questão de recorte epistemológico, descreveremos as memórias dos atingidos pela doença e que se tornaram professores durante e após o isolamento compulsório, mostrando o quanto a incorporação das ações educativas foram importantes em um contexto restritivo como o de uma colônia.

CAPÍTULO III

Educação e Civilização



No ano de Sessenta e seis/a coisa toda mudou/entrou nova administração/o negócio melhorou
Eram as Irmãs Franciscanas/Missionárias de Maria/Que viriam administrar/a Colônia em agonia
Em metas prioritárias/de sua administração/atacaram dois setores/Higiene e Educação
Construiu pequena escola/fez convênio com o Mobral/combater o analfabetismo/da nação era o ideal
Já previam o futuro/da nossa comunidade/educar e socializar/prá integrar na sociedade
Tivemos cursos primários/para todos estudar/1º e 2º graus/para se aprimorar
Aqueles que mais estudaram/reconheciam o valor/logo eram contratados/para serem professor
Mas agora estavam abertas/as portas da Educação/o saber e a cultura/e a socialização
Muitos aproveitaram/esta chance que lhe davam/saíram da ignorância/nos estudos se aprofundaram
Estudaram com afinco/desde o curso elementar/primeiro e segundo grau/esperando vestibular
Diversos cursos tivemos/de suínos a agricultura/cursos para atendentes/e também avicultura
Não aprendeu quem não quis/ quem não queria estudar/pois o estudo é muito bom/e não ocupa lugar
(Trechos da Odisseia de Manoel Azevedo Cachoeirinha – Ex- Interno da Colônia Antônio Aleixo).

3 EDUCAÇÃO E CIVILIZAÇÃO

O processo civilizador não é naturalmente humano, mas fruto da interação do homem com a natureza e cultura, ao longo da história. Essa interação possibilita a formação do *habitus*, que em Elias (1990), é uma espécie de segunda natureza, ou uma incorporação de saberes do coletivo, quando um indivíduo ao interagir em gerações diferentes, se adequa aos novos padrões de comportamento e em condutas psíquicas. Assim, acreditamos que a escolarização se tornou um projeto de civilização do modelo ocidental ou ação civilizatória, pois:

Minimiza as diferenças nacionais entre os povos: enfatiza o que é comum a todos os seres humanos ou – na opinião dos que o possuem deveria sê-lo. Manifesta a autoconfiança de povos cujas fronteiras nacionais e identidade nacional foram tão plenamente estabelecidos, desde séculos, que deixaram de ser tema de qualquer discussão, povos que há muito se expandiram, fora de suas fronteiras e colonizaram terras muito além delas (ELIAS, 1994, p. 25).

Tomamos essa abordagem de Elias para apresentar a escola, em sua pluralidade, como um ambiente potente. Não como um espaço de reprodução ou mesmo como aparelho ideológico do Estado, mas como um lugar de experiências, como as vivenciadas pelos ex-portadores de hanseíase no período do isolamento.

Matos (2015, p. 40) em sua obra *Ethos e Figurações na Hinterlândia Amazônica*, se apropria da teoria Eliasiana e destaca que a escola quer seja na zona urbana ou na zona rural incrementa o processo civilizador ocidental. Os preceitos norteadores da boa educação, sejam de branco, negro, mulato, amarelo, pardo, ribeirinho, sejam de indígenas e não indígenas de diversas etnias, são civilizatórios.

A escola é reconhecida como uma instituição que promove mudanças de sociabilidade e que tem um papel valoroso como o de oferecer conhecimento sistematizado e organizado. Torna-se um instrumento essencial do processo civilizador. Segunda Veiga (2002), a difusão da escolarização é categoria de atividade social fundamental para a promoção de mudanças dos mecanismos de produção das distinções sociais.

Veiga (2009) e Honorato (2011), ao analisarem a relação escolarização e civilização, acrescentam que a institucionalização das escolas, no pensamento político, daria forma ao progresso, à adoção de padrões de comportamento e conduta e à transformação do sujeito comum a um cidadão culto, saudável, produtivo e disciplinado, ou seja, a criação de um Estado

moderno potente, que, numa análise histórica como estágio do processo civilizador, suplanta o aumento do autocontrole nas condutas emocionais relacionado ao controle social.

Ao conversamos com os ex-internos, entendemos que esse processo de escolarização apresentou distintas fases: antes, durante e após o isolamento compulsório. As experiências de escolarização antes da Colônia, para a maioria, foram poucas e escassas, já que como boa parte veio do interior do Estado do Amazonas, nem sempre tinham essa oportunidade. A partir do diagnóstico da doença, esses momentos, quando existiam, foram permeados de preconceito e afastamento, como veremos nos depoimentos abaixo:

Quando cheguei do interior e quando adoeci, fui estudar em um colégio no São Raimundo. Na sala de aula, a professora se chamava Jamili e a diretora Paty. Um dia eu estava estudando e chegou um inspetor. Seu Benedito, você não pode estudar. O que eu fiz? Você não pode estudar porque você é leproso. Quando a professora me encontrou triste, ela falou que ia passar tarefa todo dia pra mim na minha casa. Vou levar e trazer. Eu disse: Não! Já que a doença é tão feia, não precisa não. Apreendi a ler aqui na Colônia e com as autoridades. Foi aqui que tive acesso à educação, pois naquele tempo era difícil (Seu Benedito).

Eu sinto muita falta da escola, Ave Maria. É muito precioso. Acho muito bonito uma pessoa sabida. Nós não tivemos essa oportunidade. Se colocássemos as nossas mãos, éramos expulsos. Já ouvi muitos dizerem: queria ser leproso pra me aposentar. Eu queria ter saúde, pra ganhar meu dinheiro. Não queria ser doente, queria que Deus tivesse me dado a saúde (Seu Luís).

Na colônia, a escolarização pode ser dividida em dois momentos: antes e depois da chegada das Irmãs Franciscanas. Antes, essas experiências aconteceram, mas de forma tímida e sem acompanhamento, ou seja, era voluntária. Encontramos registros documentais de escolarização somente a partir de 1953, mas seu Benedito narra que sempre teve escola, a qual era organizada e financiada pela direção do leprosário, por meio da caixa beneficente.

Segundo relato do seu Benedito, o primeiro professor foi Nestor Azevedo, seguido pela professora “Dona Rosa” e pelos professores Raimundo Quintino e Orlando Brasil. Todos eram doentes, mas exerceram a profissão, pelos conhecimentos que tinham, sobretudo, em Língua Portuguesa e Matemática.

Apesar de muitas controvérsias a respeito da administração das Irmãs Franciscanas de Maria, principalmente, ligadas à rigidez e ao disciplinamento, uma coisa era consensual: o incentivo à educação. Todos tinham que estudar independentemente de idade. Por ser voluntária antes das Irmãs Franciscanas, muitos não estudaram, ou foram apenas algumas vezes. Dona

Amora lembra que não estudou (antes da chegada das Irmãs Franciscanas) porque sua mãe achava que ela poderia namorar com o professor, por isso não a deixou estudar.

Seu Marcelino salienta que sempre teve muitas dificuldades, e os poucos momentos que frequentou a escola já foram suficientes. Segundo ele, gostava mesmo era de trabalhar, pois naquele tempo, tudo era mais complicado e precisava de renda para viver um pouco melhor. Sobre a educação no leprosário, temos as seguintes narrativas:

Na questão da administração da Colônia, posso dizer que nos profissionalizamos na época delas. Foi uma das coisas boas das freiras. O padre Mário tinha muita preocupação com nosso futuro, tinha uma visão lá na frente. Sabia que um dia a Colônia ia ser uma comunidade. No caso das freiras, elas se preocupavam muito. Tínhamos que aprender alguma coisa. Eu, por exemplo, com 14 anos, estava na sala de parto para aprender fazer parto e com 15 anos, já fazia. Pra minha idade de hoje, agradeço, porque quando desativou, tivemos essa oportunidade de ir em busca para ganhar alguma coisa (Dona Alzira).

No tempo das irmãs, era obrigado todo mundo estudar. Aqui se tu não fosse estudar tu ias embora, tanto velho como criança. As crianças quando vinham, 10 ou 12 anos, tinham família. As freiras diziam: Você vai ficar responsável dessa criança. Você tem que cuidar e mandar ela pra escola e tem que fazer o tratamento dela (Seu Benedito).

Nos relatos acima, fica evidente que muitos tiveram a oportunidade de dar início ou continuar sua vida escolar, mesmo que com muitas limitações, inclusive com cursos de qualificação profissional. Nesse sentido, abordaremos essas duas modalidades de ensino, ofertadas com maior frequência na colônia Antônio Aleixo: a Educação Básica e Educação Profissional.

3.1 Flores da Colônia: Escolas que Foram (e são) Gotas de Liberdade...

Conhecer torna os seres humanos melhores e, por mais isolada, perdida e solitária que parecesse a vida na Colônia Antônio Aleixo, aos poucos as pessoas, e nós, começamos a encontrar pequenas gotas de liberdade... Que perfume maravilhoso é a liberdade. Novos medicamentos foram desenvolvidos, famílias foram formadas, caminhos foram abertos, tudo por quê? Passamos a conhecer e sermos reconhecidos, fomos aos poucos tomados por um doce perfume de Violeta. Uma dessas gotas de liberdade caiu bem aqui, onde vocês

estão, sintam o cheiro do perfume... é a fragrância do conhecimento e essa fragrância tem um nome: Escola.⁶²

Bosi (1994) explica que há episódios antigos que todos gostam de repetir, pois já se tornou familiar e constituem, por conseguinte, uma atitude-símbolo. A reconstituição desses episódios, que podem ser roupas, costumes, linguagem e sentimentos, transmite uma lembrança coletiva, de um elemento que marcou a vida naquele lugar. Na Colônia, um dos episódios que todos evocaram nas narrativas, quando perguntávamos sobre escolarização, diz respeito à vara do professor Orlando Brasil.

Era uma vara de quase dois metros, que pegava o último aluno da sala, e se precisasse utilizava para manter a organização na sala de aula, lembra seu Marcelino. Narram dos castigos, da voz entonada e arrastada e com muito respeito, das várias palmatórias recebidas nas aulas de matemática. Hoje, evocam essas lembranças com risos e críticas, ao relacionarem ao momento atual das escolas. Consideram, em sua maioria, que hoje existe desrespeito ao professor e falta de comprometimento dos alunos.

3.1.1 A primeira escola (1942 a 1962)

A primeira escola instalada chamava-se, nos documentos oficiais do Estado de “Escola Antônio Aleixo”. Para um dos depoentes, o Sr. Herculano, a escola era chamada “André Araújo”. Era simples, de apenas uma sala, onde funcionava nos dias de hoje o pavilhão Sandra Braga. Havia uma turma multisseriada por turno, funcionado de 1ª a 4ª série, em todos os três turnos.

⁶² Texto denominado “A Flor da Colônia”, escrito pelo Prof. Davi Grijó, da Escola Violeta de Matos Areosa, do bairro Colônia Antônio Aleixo, em homenagem aos 50 anos da Escola.



Figura 31 - Pavilhão Sandra Braga, onde funcionou a primeira escola
Fonte: Acervo do pesquisador (2020).

Quanto à infraestrutura, tinha mesas, do tipo tradicional (dois alunos por mesa), quadro, giz, e livros. Apesar de não terem fardamento, os depoentes indicaram que a escola apresentava uma estrutura básica e as carteiras ficavam postas em fila indiana. Sobre a organização do trabalho pedagógico, temos as seguintes narrativas:

Estudei três vezes o quinto ano porque ninguém podia deixar de estudar, mas só tinha até o quinto ano, então repetíamos, mesmo aprovados. Cheguei com 10 anos e já vim para escola, quando cheguei aqui já tinha o 2º ano, conclui aqui, e repeti⁶³. Estudei na escola chamada André Araújo. Estudei com o Orlando Brasil (ministrava de manhã e à tarde) e o Raimundo Quintino (que ministrava à noite. Estudei pela manhã e eu era o aluno mais moleque que tinha. O Orlando Brasil era meio carrasco. Ele não era muito preparado. Era daquele estilo antigo. Ele tinha uma vara que alcançava o último aluno. Dia de sábado tinha a sabatina, e quem errasse pegava palmada. E ele dizia: se você bater devagar, quem vai bater sou eu. Eu era bom de matemática, hoje, eu fico vendo nessa matemática moderna, não me encaixo muito (Seu Herculano).

Tinha uma escola e o professor era hanseniano, no pavilhão Sandra Braga. Estudei lá. Sempre me comportei e sempre fui obediente. Meu professor era o Orlando Brasil. Ele tinha uma vara enorme que alcançava os alunos rebeldes, e cacetava. Era um bom professor, só era muito cruel. Mas na hora da sabatina, ele rodeava tudo e ficava na mesa. Aquele que não soubesse, era bolo mesmo (Dona Rosa).

⁶³ Quando seu Herculano reporta-se à palavra “repeti” de ano, não diz respeito à reprovação, mas à falta de oportunidades para prosseguir. Como eram obrigados a estudar, muitos alunos, ao finalizarem a 4ª série, última série dos anos iniciais do ensino fundamental, tinham que “repetir” de ano, mesmo não sendo reprovados. Todavia, mesmo com esse problema, podemos afirmar que a existência de uma escola dentro de um leprosário, foi uma engrenagem decisiva no processo de transformação social.

Estudávamos matemática, português, estudos sociais. Orlando Brasil era bem carrasco, ele usava uma vara, com o caníço ele buscava o lá de traz para quem estivesse bagunçando (Cleide).

Aprendi mais com o professor Raimundo Quintino. Ele não erra carrasco, mas o Orlando Brasil e o Azevedo eram muito malvados. Esse Orlando Brasil tinha uma vara comprida, ficava lá, só vigiando. Dava na cabeça e falava: Você está fazendo tarefa ou conversando? Aí se fizesse alguma coisa errada, ficava de joelho na porta, em cima do milho. Era um malvado, aquele professor! (Seu Marcelino).

A recordação é tão viva, que reproduzem os gestos, a fala e tentam caracterizar essa imagem-lembrança. A famosa vara do professor Orlando Brasil ficou marcante na memória dos depoentes; era a primeira imagem que falavam quando perguntávamos sobre o cotidiano na escola.

A atitude dos professores retrata o processo civilizatório na educação. No modelo tradicional, eram comuns os castigos e punições, como o uso da palmatória, e apesar de não ser possível estender essa discussão, é oportuno sublinharmos que os processos educacionais envolvendo as práticas pedagógicas seguiam um estilo de pensamento que caracterizamos como tradicional. Do mesmo modo, é uma questão basilar apontar os limites e perspectivas desta forma de ver e conceber o processo pedagógico fomentado nos textos de Nóvoa (2009) e Freire (2011).

O uso da palmatória, destacado pelos depoentes, era uma medida coercitiva que visava o disciplinamento pela dor. Para Aragão e Freitas (2012, p.26) “a palmatória representava um símbolo de poder, de hierarquia, de diferenças geracionais e de instrumento civilizatório”.

Apesar de não ser nosso foco a abordagem dessas práticas de controle, é necessário sublinharmos que dentro desses espaços vigiados, como das salas de aulas, essas ações frequentemente aconteciam, reforçando a presença hierarquizada e de um controle rigoroso pela disciplina, seja pelo professor ou pela administração superior da Instituição. Ir às escolas, em espaços como os dos leprosários, era certamente um momento privilegiado, mas de igual modo, de controle.

A escola Antônio Aleixo recebia incentivos da Secretaria do Estado de Educação (SEDUC), que enviava materiais, como quadro, giz e carteiras, além de realizar o pagamento dos professores. A secretaria ainda aplicava periodicamente provas para verificação dos níveis de aprendizagem dos alunos, conforme consta na publicação do Diário Oficial do Estado.

de tomarem parte nos exames das seguintes escolas: de 2.ª classe (escritas e orais).

Dia 16 — Escola São Benedito — Estrada do Aleixo — Horário: 7 horas — Curso: 2.º e 3.º ano — Presidente: Wilson dos Santos Matos — Examinadoras: Joana R. Santiago e Haidée Viegas da Costa — Secretária: Jacira C. Reis.

Dia 16 — Escola «Dr. Hermenegildo de Campos» — Av. João Coelho — Horário: 19 horas — Curso: 2.º, 3.º e 4.º ano — Presidente: Maria dos S. Rosas Vieira — Examinadoras: Débora da Silva Martins e Alice Braule Pinto — Secretária: Elza Teixeira Bragança.

Dia 16 — Grupo Escolar «1.º de Maio» — Praça 14 de Janeiro — Horário: 19 horas — Curso: 2.º ano — Presidência: Maria Inês Soares de Lima — Examinadoras: Maria das Dores Pinheiro e Iris de Souza Simonette — Secretária: Adelaida de Mendonça.

Dia 16 — Grupo Escolar «1.º de Maio» — Praça 14 de Janeiro — Horário: 19 horas — Curso: 3.º, 4.º e 5.º ano — Presidente: Maria Luiza da Silva Sales — Examinadoras: Maria de L. Lobo Trigueiro e Edda de Paula Figliuolo — Secretária: Lenise de Oliveira Ribeiro.

Dia 16 — Escola «Marbora» — Estrada de Flores — Horário: 7 horas — Curso: 2.º, 3.º e 4.º ano — Presidente: Thereza Maria Fabril Jamel — Examinadoras: Maria Thereza de L. Aguiar Grana e Adalgisa da Silva Peixoto — Secretária: Therezinha de Jesus de Medeiros Almeida.

Dia 17 — Escola «Antonio Aleixo» — Horário: 7 horas — Curso: 2.º e 3.º ano — Presidente: Druzila de Oliveira Leão — Examinadoras: Vanda de A. Moimbo, Ninpha Almeida, Clide Benarrós — Secretária: Irene Barbosa da Silva.

Dia 20 — Escola «Carmela Dutra» — Vila Amazônia — Horário: 7 horas — Curso: 2.º, 3.º e 4.º ano — Presidente: Clara de A. Corrêa da Silva — Examinadoras: Lenise de Oli-

1 — ESTABELEÇER a seguinte escala para a fiscalização e aplicação das provas escritas nos Estabelecimentos Públicos e Particulares diurnos e noturnos.

Fiscais — Aplicadoras (2.ª e 4.ª) — Aplicadoras (3.ª e 5.ª) — ANTONIO BITENCOURT P. Arlete Michiles — Alda F. Pêres — Clara C. da Silva.

BARAO DO RIO BRANCO — Maria de Nazaré Rocha da Silva — Petronila Albuquerque — Camélia M. Oliveira — Urânia Ribeiro.

BENJAMIN CONSTANT — Maria Germana Maia — Di-va de S. Matos — Helena A. Cavalcante — Georgina Colmbra CARVALHO LEAL e STA. RITA DE CASSIA — Maria Luiza S. Sales — Maria Léa Rosas Pereira — Dulcéa Amazonas — Francisca F. Araújo.

CONEGO AZEVEDO — Olga Paes Rocha — Genoveva D. Nourão — Odette Saraiva — Araci B. Mendonça — Alcida M. Freire.

EUCLIDES DA CUNHA — Undéa N. Ribeiro — Jandira O. Paula — Floripes de D. Alencar — Maria Angela Pinto — Alcina B. Sales.

FARIAS BRITO — Zoraida Negreiros — Clotilde V. Martins — Antonieta C. Andrade — Flavia V. Mesquita — Edith C. Fonseca.

JOSE PARANAGUA — Maria Amelia Ramos — Adelaid de P. de Souza — Neide Matos S. Lima — Suzete Benoliel.

LEOPOLDO NEVES E RAIMUNDO GOMES — Jória Carvalho — Rocilda Monteiro — Maria J. L. Coelho.

MONTEIRO DE SOUZA — Almerinda U. Izel — Joana M. Neri — Alice F. Rodrigues.

MARECHAL HERMES — Olga S. da Silva — Guilhermina Borges — Amazonina Amud — Raimunda Benarrós — Terezinha Sales.

MACHADO DE ASSIS — Dagmar S. Nadaf — Zanele

Figura 32 - Nomeação da Banca Examinadora – Escola Antônio Aleixo

Fonte: Diário Oficial do Estado, de 14/11/1956.

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO E CULTURA	SECRETARIA DE ECONOMIA E FINANÇAS
EXPEDIENTE DO DIA 10/4/56 Decreto do dia 5/4/56: O GOVERNADOR DO ESTADO DO AMÁZONAS, resolve, LOCALIZAR: Uma escola distrital em Nazaré, no Lago das Piraibas, município de Humaitá, e nomear para regê-la a professora Irene Brito. Decretos de 6/4/56: NOMEAR: em caráter interino, Orlando Pereira Brasil, para exercer as funções do cargo de professor da escola de 2.ª classe, da Colônia «Antonio Aleixo», a contar de 1.º de março e durante este ano letivo. LOCALIZAR: uma escola distrital na Costa do Marapatá, município de Manaus, e nomear para regê-la a professora Felizo-	de março último; a Ernestina Lima Ferreira, professora mantida de 2.ª classe do Grupo Escolar «Carlos Pinho», em Manacapuru, noventa (90) dias de licença para seu tratamento, nos termos do art. 158, da Lei n. 494, de 16 de dezembro de 1949, a contar de 24 de março último; a Eleuzina de Lima Melo, professora efetiva de 1.ª classe do Grupo Escolar Noturno «Saldanha Marinho», sessenta (60) dias de licença, para acompanhar o tratamento de seu filho menor Aiaor de Lima Melo, nos termos do art. 176, da Lei n. 494, de 16 de dezembro de 1949, a contar de 24 de março último; a Ligia Cativo Regis, professora de 2.ª classe de Janaúca, município de Manaus, cento e vinte (120) dias de licença para seu tratamento, nos termos do art. 158, da Lei n. 494, de 16 de dezembro de 1949, a contar de 24 de março último; a Tereza de Jesus Araújo Cabral, professora efetiva de 1.ª classe do Instituto Montessoriano «Alvaro Maia»,
	EXPEDIENTE DO DIA 9/4/56 DECRETOS: O Governador do Estado do Amazonas, no uso de suas atribuições, resolve NOMEAR: Ranulfo Henrique Gonçalves, para exercer, em comissão, o cargo de Polícia Fiscal do Estado, padrão CC-7, criado pela Lei n. 113, de 29 de dezembro de 1955, nos termos do disposto no artigo 2.º da lei supramencionada, combinado com o inciso I do artigo 15, da Lei n. 494, de 16 de dezembro de 1949. Roosevelt Maurício Wanderley, para exercer, em comissão, o cargo de Polícia Fiscal do Estado, padrão CC-7, criado pela Lei n. 113, de 29 de dezembro de 1955, nos termos do disposto no artigo 2.º da lei supramencionada, combinado com o inciso I do artigo 15, da Lei n. 494, de 16 de dezembro de 1949.

Figura 33 - Nomeação no Professor Orlando Brasil

Fonte: Diário Oficial do Estado, de 6/04/1956.

Podemos assinalar que a rigidez, a forma de organização de carteiras, a relação professor-aluno e as concepções de ensino-aprendizagem mais autoritárias e centradas no professor faziam parte do pensamento pedagógico daquele contexto. Esse modelo tem como principal objetivo a transmissão do conhecimento, sem necessariamente perceber de como o aluno aprende ou se aprende, típico de uma Educação Bancária, como apresenta Freire (1999).

Todavia, a escola representa, para a maioria dos entrevistados, um momento feliz, que gerou oportunidades. Em sua maioria, não estudaram fora dos muros da colônia. Essa experiência com a escolarização aconteceu, para muitos, na colônia, e contraditoriamente, em um espaço vigiado e considerado excludente.

3.1.2 A segunda Escola (1963 – 1969)

Devido ao pequeno espaço da escola que funcionava no pavilhão Sandra Braga, a escola foi transferida, durante o período de 1963 a 1969, para o prédio da antiga Prefeitura. Nesse prédio, localizado perto da praça da Colônia, ficava a prefeitura, a escola, e uma prisão, reservada aos internos que não se adequavam às regras da instituição.



Figura 34 - Sala de aula do segundo prédio da Escola Antônio Aleixo
Fonte: Maria do Carmo Fontes.

Nessa escola, funcionavam duas salas de aula, mas as condições não eram tão boas assim. Era um salão grande, separado por uma cortina, que dividia as duas salas de aula. Por uma questão de espaço, juntavam-se as séries, ou seja, na primeira sala, funcionava a 1ª e 2ª série; na segunda sala, a 3ª e 4ª série. À noite, funcionava apenas uma sala de aula para os adultos. Quanto à organização escolar, temos os seguintes depoimentos:

Essa escola tinha em média 60 alunos por turno, e a noite era menos, porque já era os adultos. Tinha livros, mas não havia fardamentos. Tinha algumas atividades, como o ditado, cópia, caligrafia e tinha matemática. Das atividades, se destaca a de 7 de setembro. Às vezes, no domingo, tinha evento com as igrejas. Na época, até cantávamos o hino nacional em dia de sábado. Estudávamos de segunda a sábado (Seu Herculano).

A escola funcionava na prefeitura, onde tinha um salão. Professor era um carrasco. Peguei um bolo na minha vida, na escola, com o professor. Frequentei até a 4ª série, com 3 professores. Cada ano mudava. Aprendi tanto naquele período, que enfrento qualquer coisa hoje, ainda mais quando fui para o comércio. Antes da Colônia, não frequentei escola. Aqui só aprendíamos ler e contar. Estudei à noite, das 18 às 20h30, em razão do motor da escola, pois só dava luz até às 21 ou 21h20, aí era só lamparina. Quando dava esse horário, todos tinham que ser recolhidos. Muitos estudaram. Naquele tempo era o tempo da pena, caneta de pena. Aquela carteira era pra dois alunos e bem no meio tinha o buraco para o tinteiro. Aprendi a ler e escrever na Colônia (Seu Marcelino).

Era difícil aluno ficar reprovado, porque ele tinha que estudar. Quando terminava, umas 11 horas, se bagunçava, os bilhetes eram enviados para o pai de criação. Vim com 12 anos para o pavilhão. Não queria ficar com o meu pai de criação. Gostava de trabalhar. Entreguei muito bilhete, pois bagunçava um pouco. Tinha festa para entrega de boletins. Eu caprichava, pois, era um incentivo para os alunos. Eles faziam perguntas. Tinha muitos presentes. Ganhei um relógio e outros presentes de brinquedo (ônibus, avião e carro de polícia). Tinha a cabeça boa (Seu José).

Fiquei muitas vezes de castigo porque não sabia fazer a lição. Ficava de braços abertos. A professora mandava para as irmãs um bilhetezinho. Aprendi a ler aqui na colônia. Na época que eu estudei aqui, eu suava. Seu Mário me colocava na mesinha, e me ensinava, e a palmatória estava aqui. Eu não sabia. Ficava suado. Lá tinha umas vinte e cinco crianças, para cada sala. As cadeiras eram de madeira. Lá a gente não podia falar muito. Tinha o Prof. Orlando Brasil e ele ficava olhando. A professora Dalila também não era fácil. Ela grudou uma fita na boca de um aluno, para ele parar de falar. Ela foi chamada e ficou suspensa por duas semanas. As Irmãs não gostaram (Seu José, grifo nosso).

As narrativas revelam aspectos relacionados à organização do espaço escolar, ao incentivo aos estudos e às práticas de punição para os alunos considerados “bagunceiros”. Em Goffman (1996) essas punições ou práticas de coerção, por serem públicas, torna-se fatos sociais. Observamos que essa escola, até 1966, ainda era administrada pelos diretores do hospital. Quando houve a transição da administração, em 1966, para as Irmãs Franciscanas, a escola já recebeu pequenas mudanças, como a projeção de uma escola mais estruturada e em um espaço específico para a escola, já que dividir os espaços com outros setores, como prisão e prefeitura, não era adequado na visão das religiosas.

Nesta figuração escolar, além dos conteúdos previstos no currículo, inseriam-se os princípios do civismo, da religiosidade e das boas maneiras.

3.1.3 A terceira escola (a partir de 1969)

Com uma infraestrutura melhor, composta de duas salas de aula, banheiro e copa, a escola Violeta de Matos Areosa é fruto de um projeto de organização dos espaços internos da Colônia pelas Irmãs Franciscanas. Recebeu esse nome em homenagem à esposa do governador do Estado da época, Sr. Danilo de Matos Areosa.⁶⁴ A escola recebia assistência da então primeira dama do Estado, a qual doava brinquedos e bicicletas para as atividades de lazer.



Figura 35 - Escola Violeta de Matos, 1970
Fonte: Tomázia Tavares (2011).

Um dos ex-internos, seu José, retrata com muito saudosismo a cartilha que utilizava para aprender a ler: A mágica do Saber. “Esses que eram livros bons”, comenta.

⁶⁴ Segundo informações do Instituto Durango Duarte, a então primeira-dama do estado, Violeta Mattos Areosa, realizou no ano de 1969, uma festa de Natal para os ex- internos da Colônia Antônio Aleixo, com inauguração da escolinha e do centro recreativo e distribuição de brinquedos, roupas, alimentos e aparelhos de TV. A ideia de Violeta Areosa era denominar a escola “São José”, porém, os internos e as irmãs não aceitaram a sugestão, preferindo colocar o nome da primeira-dama, em reconhecimento ao seu trabalho em prol daquele leprosário. A fita simbólica foi desatada pelos engenheiros João Loureiro (secretário de obras) e João Teixeira, diretor da SVOP. (Jornal do Comércio, de 17 de dezembro de 1969, p. 8). Disponível em: <https://idd.org.br/acervo/50a-semana-de-1969/>. Acesso em: 1 jun. 2020.

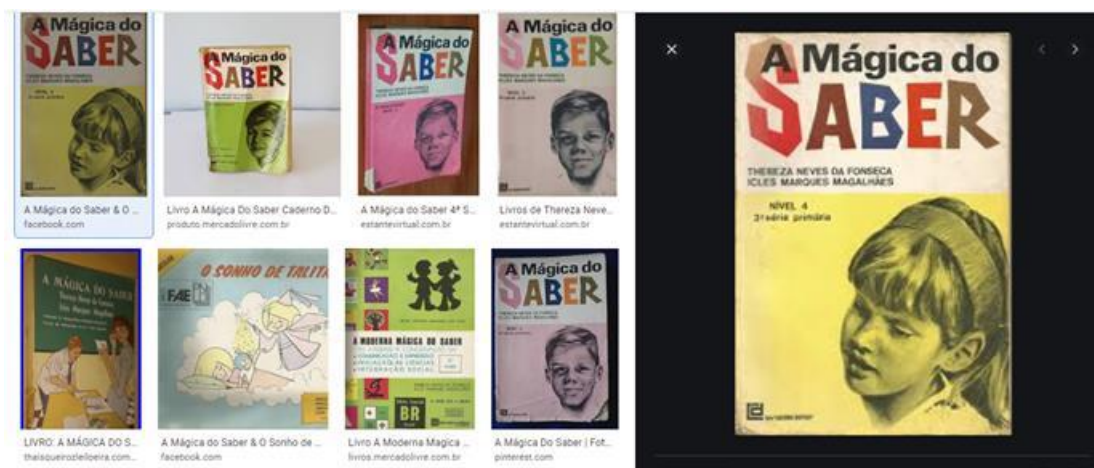


Figura 36 - Capa da Cartilha Mágica do Saber
Fonte: www.magicadosaber.com.br

Se pensarmos esse contexto como uma figuração escolar, é possível apontar as relações de poder existentes. O professor representava maior gradiente de poder pois detinha os saberes e a responsabilidade pela disciplina e “transmissão” do conhecimento. Esse pensamento pedagógico, presente nas relações de poder desta figuração, foi se modificando pela necessidade de repensar as funções de cada um no campo educacional. Acreditamos que apesar dos mecanismos de controle existentes atualmente, como os instrumentos de avaliação, a relação professor-aluno é dinâmica e recíproca, além de interdependente e dialética. A educação ganha um sentido maior que a escolarização. Em outras palavras, entende-se, neste contexto atual, que o professor e os alunos aprendem e ensinam juntos e que não há hierarquização no processo de construção do conhecimento. No entanto, apesar desse entendimento estar claro e bastante intensificado no processo de formação de professores, a escola ainda possui dificuldades de operacionalizar essa dinâmica.

No final da etapa do ensino fundamental, os alunos da Colônia recebiam a certificação, conforme veremos na figura abaixo:



Figura 37 - Entrega Simbólica de Certificado
Fonte: Acervo Pessoal de Delvanir Lopes

A imagem abaixo mostra estudantes em um dos projetos do Governo Federal, o Movimento Brasileiro de Alfabetização (Mobral).⁶⁵ Esse projeto foi desenvolvido na escola Violeta de Matos Areosa, no turno noturno. A imagem revela a organização das carteiras na sala de aula, evidenciando o poder social do professor em relação aos alunos.

⁶⁵ O Mobral foi instituído no início do governo Médici, em 1970. Criado pela Lei nº 5.379, de 15 de dezembro de 1967, tinha como objetivo conduzir a pessoa humana a adquirir técnicas de leitura, escrita e cálculo como meio de integrá-la à sua comunidade, permitindo melhores condições de vida.



Figura 38 - Alunos estudando no Projeto Mobral na década de 1970
Fonte: Acervo Pessoal de Delvanir Lopes.

Depois da desativação do hospital-colônia, a escola passou a ser mantida pela Secretaria Municipal de Educação (SEMED), tendo como primeiro diretor, o Sr. Raimundo Gomes Batista. Nesse mesmo ano, além do ensino regular, implantou-se uma turma no ensino supletivo, no turno noturno. Com o crescimento populacional do bairro após a desativação, a demanda de alunos aumentou, sendo necessária a implementação de um anexo, perto da escola, onde funcionava o antigo refeitório dos ex-internos⁶⁶. Funcionou temporariamente quatro salas de aula, nos turnos matutino e vespertino.

3.1.4 A escola do “Lago”

Na maioria das recordações dos depoentes, poucas foram as informações sobre a “escola do Lago”. Como a grande maioria chegou a partir da década de 1960, lembram apenas da Escola Violeta de Matos. Tivemos informações por intermédio do Professor Ernesto, único docente vivo que ministrou durante o isolamento nessa escola. Era de madeira, e tinha apenas uma sala de aula, funcionando perto do Lago do Aleixo. Era destinada aos filhos dos doentes expulsos, que moravam lá, ou das pessoas, que mesmo não atingidas pela doença, estavam naquele local.

⁶⁶ Atualmente, funcionava o Centro de Reabilitação.



Figura 39 - Escola Nossa Senhora das Graças, 1968
Fonte: Tomázia Tavares (2011).

A figura acima ilustra o local de funcionamento da escola. Era mantida com verbas do hospital-colônia, por meio da caixa beneficente. O relato do professor expõe fatos envolvendo sua vida, o funcionamento da escola, acompanhamento pedagógico e formação de professores.

Cheguei aqui com 12 anos e fui internado no dia 20 de março de 1956. Pra mim, continuo internado no mesmo lugar, preso pela doença. Meus pés praticamente não têm dedos. A escola N.S.das Graças foi fundada no tempo das irmãs. Passei pelo preventório, onde ficaram os filhos dos hansenianos, que nasciam e não podiam ser criados. A diretora de lá era Dona Isabel. Minha profissão era de alfaiate. Aprendi aqui mesmo, na Colônia, essa profissão com um senhor chamado de Temístocles e uma senhora chamada Adelina. Já trabalhava no Geraldo da Rocha como alfaiate, fazendo o que fosse preciso: lençol, pijamas para os doentes, fardas para polícia e trabalhava particular. As freiras criaram essa escolinha “alternativa”. No tempo do isolamento, funcionavam as duas escolas: a do leprosário e a do lago. A escola do lago funcionava com apenas uma sala. Comecei trabalhar em 1971 nessa escola, mas já tinha tido outros professores, específico para os que moravam perto. Lá estavam os doentes que se revoltavam, e não obedeciam às ordens das irmãs franciscanas. Lá tinha uma vila chamada de Vila Garrelo. Uns queriam casar e as irmãs não deixavam. Mesmo para os considerados rebeldes, elas fizeram uma escola. Em 1971, tinha 3 professores. Eu trabalhava apenas pelo turno da manhã, em média de 30 a 35 alunos. Funcionava nos três turnos. A turma era mista, alguns hansenianos e outros sadios. As irmãs sempre pediam para fazer um check-up, diagnóstico e já existiam alguns alunos com sequelas. Eram alguns, não eram todos. O nome da Escola era realmente N.S. das Graças, foi fundada antes, na época do isolamento. Ela era administrada pelas irmãs, que mantinham a escola, e também pegavam os convênios com a prefeitura de Manaus. Eu estava lecionando e aprendendo. Eu aprendia pelo rádio. Terminei o 1º grau, mas não consegui concluir o 2º grau pois fiquei em duas matérias. Depois da desativação, não continuei mais na docência.

Por mais que não concordasse com as atitudes de muitos internos, as Irmãs Franciscanas implantaram uma escola “alternativa”, como expõe o Professor. Essa decisão de estimular os alunos a frequentarem a escola, era consensual nos depoimentos que ouvimos, mesmo nesses casos, de um lugar onde não “administravam”. Todavia, sabiam, segundo nos conta o professor, que a Educação abria caminhos. Não se tem necessariamente uma data precisa de inauguração dessa escola, apenas pelas fontes orais, que datam antes de 1971. O próprio professor indica posteriormente uma possível data de 1966.⁶⁷ Ressalta que não foi o primeiro professor, existindo, em outros anos, a existência de um calendário escolar.

Eu fiquei de 1971 a 1975 nessa escola. Em 1976, ela me transferiu para a Escola Violeta e trabalhei até 1978. A irmã me chamava de “professor de beira de barranco”, porque lá tinha que subir um barranco imenso. É um sentimento muito bom, tentar passar conhecimento e experiências para os outros. Sentimento de alegria, consolo. Tinha alguns atritos e às vezes temos que ter autoridade. O verdadeiro educador ensina, prepara a pessoa para a vida, e isso a Educação tem, mas precisa também ter apoio da família. Os pais precisam acompanhar o comportamento dos filhos, pra ver se está progredindo ou não, o que se faz para melhorar. Às vezes, quando perguntava para os pais porque os alunos não iam eles nos diziam: “temos coisas mais importantes, temos trabalho”. Trabalhava de manhã como professor e a tarde na administração. Na terra de cego, quem tem olho é rei! Quando ela me chamou para lecionar tinha apenas o primário. Ministrei para todos, era uma turma multisseriada. Tinha que dar todas as matérias.

A narrativa do professor Ernesto parece ser simples, mas revela algumas tramas no exercício da profissão. Elas fomentam reflexões em torno de nossa prática, mesmo enquanto pesquisadores. Ele vai ao encontro de certa realização pessoal, e, por isso enfrenta dificuldades, sabendo lidar com as relações de poder existentes. Na entrevista, o professor destacou que tinha dificuldades no processo de transposição didática, mas que era orientado por uma das freiras chamada de Irmã Ângela, que tirava suas dúvidas. Lembra ainda de um dos desses momentos: “um dia escrevi obediência com o *b* mudo, ela apagou e depois me consertou. Elas foram várias vezes, iam com o Padre”. Ao falar dessa experiência da Colônia, ressaltou que depois da desativação, foi contratado como auxiliar de enfermagem, por isso, não seguiu na carreira de professor. Aposentou-se em 1986, e desde lá, fica em casa e dificilmente sai para passear. Acredita que viver na Colônia não foi uma coisa “tão ruim assim” (expressão que usou). Foi

⁶⁷ Encontramos essa mesma informação no Projeto Político Pedagógico da Escola Municipal Nossa Senhora das Graças.

um processo de adaptação, e que o levou a uma oportunidade de um emprego e, posteriormente, uma aposentadoria.

Às vezes quando dava 6 horas tinha vontade de me jogar lá no Gustavo Capanema, pois tinha saudades dos meus pais. Aqui também tive essa vontade. No entanto, eu concordo com o Barreto quando disse que se ele não tivesse vindo para o hospital, já tinha morrido. Apesar dos pesares, tive oportunidade, uma chance que meus parentes do interior, não tiveram, de estudar um pouquinho. Os meus irmãos que não morreram, no interior, são analfabetos. Apreendi com minha irmã o ABC e lá no Pavilhão Rio Mar, que hoje é o Sandra Braga, lá ensinava escola, carpintaria, estudei e fui professor na Colônia. Apesar de “preso”, até hoje me sinto assim, aqui me sinto bem. Às vezes ainda vou para um banho, mas me sinto limitado, não vou tomar banho em meio aos sadios, tomo mundo com os pezinhos bonitinhos. Aqui tinha um cara “nocego”, que caía com o sapatão e tudo dentro da piscina. O pessoal saía com tudo. Caía fora. Eu vi muita coisa neste antigo leprosário. Gente morrendo do meu lado. Antes das irmãs chegarem, muita gente morreu. Considero que aqui teve três períodos distintos: Desde 1942 (antes das irmãs), durante as irmãs e depois. Antes das irmãs, era um período muito difícil, sem tratamento, de muita mutilação. No período das irmãs, houve uma grande evolução. Depois das irmãs, virou bagunça. Invadiram tudo, inclusive o próprio doente.

Professor Ernesto, mesmo nos momentos de despedida da entrevista, continuava a contar sobre sua experiência com o isolamento e sua visão da escola de hoje, como se a entrevista despertasse suas lembranças, e talvez, há muito tempo não tivesse conversado sobre sua vida enquanto professor. Estava com um sorriso estampado, ao se reconhecer como protagonista na vida de muitas pessoas. Bosi (1994) considera que a memória é um cabedal infinito e algumas informações são afloradas somente depois da entrevista, na hora do cafezinho, na escada, no jardim ou na despedida do portão. Assim aconteceu com o professor Ernesto, que contou, já no final da entrevista, muito de suas confidências, temores, alegrias e sua fé. As lembranças puxavam outras lembranças. A pesquisa, à vista disso, é um trabalho afetivo e de vínculos.

Na contramão das políticas de acesso à Educação Básica até o final do século XX, a qual pode ser caracterizada por aspectos, como o do acesso a apenas uma parte da sociedade, sobretudo, a elitizada, a escolarização das pessoas atingidas pela hanseníase foi uma ação que oportunizou aos ex-internos algumas experiências, que talvez nunca tivessem se realizado em espaços fora do isolamento.

Isso é apenas um exemplo do quanto as políticas públicas educacionais precisam ser mantidas e ampliadas. Como vimos, figurações como o de uma comunidade com doentes de

hanseníase, podem nos levar a refletir sobre outras figurações com a mesma dinâmica. A educação, como vimos, foi um importante caminho. Mais do que isso, para muitos, foi o principal caminho. Assim, é necessário, sempre, lutar pela ampliação de tais ofertas e por melhores condições de trabalho, mesmo nas situações adversas e contrárias, quando se pretende desvalorizar ou reduzir os investimentos.

3.2 Na Colônia, Tivemos uma Profissão! As Experiências de Educação Profissional

Durante a história social da implantação dos leprosários brasileiros, notamos a presença marcante de ofertas de cursos de qualificação Profissional. Alguns cursos, de maneira formal, com certificação, e outros, em espaços considerados não formais, mas que geravam oportunidade e renda.

Decerto, a presença da Educação Profissional implementada no interior desses espaços tinham como principal objetivo capacitar os internos para exercerem alguma profissão, de maneira que além de gerar renda aos mesmos, ocupassem suas mentes com alguma atividade, ou que pudessem perceber que naquele local, mesmo com a experiência da doença, existia um espaço de sociabilidade.



Figura 40 - Alunos recebendo o certificado de Atendente de Enfermagem
Fonte: Acervo pessoal de Maria do Carmo Fontes.

A imagem acima revela um dos cursos mais realizados dentro do leprosário: o de atendente de enfermagem. Na Colônia Antônio Aleixo, mesmo antes da chegada das Irmãs Franciscanas, esse curso já era ministrado pelos enfermeiros “sadios”. Além de capacitar os doentes, o objetivo era que eles mesmos pudessem cuidar uns dos outros, realizando atividades como aplicação de injeção, administração de medicamentos, aferição de pressão, aferição de glicemia, realização de banhos de leito, dentre outras técnicas básicas da enfermagem. O exercício pelos internos dentro da área de enfermagem estava em conformidade com a Lei nº 2.604/1955, que relatava a possibilidade de “práticos de enfermagem” atuarem e realizarem atividades dentro da área, mesmo sem formação específica. Essa orientação mudou a partir da Lei nº 7.498/1986, alterando tal classificação para ocupacionais, e descrevendo a atividade como “elementares de enfermagem”.

Após a entrada das Irmãs Franciscanas, em 1966, o curso de Atendente de Enfermagem teve mais intencionalidade e rigor pedagógico. Os relatos dos ex-internos revelam que as mesmas se preocupavam com a relação teoria-prática. Não queriam apenas que o curso fosse ministrado na prática. Em dias planejados, eram realizados em espaços fora desses ambientes de práticas, como salas de aulas, abordando questões de anatomia humana e biossegurança. Eis alguns depoimentos sobre esse processo de profissionalização dos internos.

A minha profissão, dentro da Colônia, era atendente de Enfermagem. A gente aplicava injeção, dava remédios para os mais doentes, administrava os medicamentos, fazia curativos, assistia operações e partos. Só vivia no meio dos médicos e enfermeiros sadios. Eu não parecia doente. Aprendi isso com os enfermeiros Cazuza e Ana Maria. Os enfermeiros não faziam esses pequenos procedimentos, eram os próprios doentes. Quando era de manhã, fazíamos no pavilhão dos acamados, fazíamos também no pavilhão onde tinha só as senhoras de idade. Ia para o ambulatório, para aprender a aplicar soro, injeção. Trabalhei na sala de cirurgia, sala de parto, ambulatório, para onde me mandavam, eu ia. O enfermeiro Cazuza fazia reuniões conosco. Eram 12 internos que trabalham na enfermagem. Eu ia nas casas. Ele tinha um caderno por área, que tinha o nome das pessoas com o horário e nome do remédio, e, assim, ele nos separava (Dona Amora).

Na época das irmãs, aquelas pessoas que tinham melhores condições físicas, cuidavam das outras. Lá tinha curativos, farmácia, laboratórios. Eles treinaram uns doentes pra ajudar a fazer análises Clínicas. Eu fiz o curso de atendente de Enfermagem, tenho o certificado, é bem pequeno. Recebi o certificado com o nome errado. A gente ia pra lá, as freiras que davam aula, íamos para a sala de aula, lá no Violeta. Fazíamos prova teórica e prova prática. Tal dia íamos para o hospital fazer as provas: arrumar cama, e outras coisas. Só não fui trabalhar na área da saúde porque não quis (Amélia).

As irmãs botavam a pessoa pra estudar. O curso de enfermagem, ela mesma dava o curso. Tinha sala de aula. As aulas aconteciam no prédio onde acontecia o cinema, ensinavam tudo e falavam sobre o corpo humano. Meu curso tinha a carga horária de 48 horas (Dona Rosa).

Quando cheguei aqui, comecei trabalhar. Eu era enfermeiro. Elas eram radicais, mas tudo para o bem das pessoas. Só com elas fiz dois cursos. Elas davam o curso, por alguém da Sesau. Tinha um momento teórico, outro, prático (Professor Oscar).

Mediante os relatos acima, compreendemos que se tratava de cursos de qualificação, de curta duração, mesma classificação adotada para época. Segundo Dona Rosa, a carga horária dos cursos era de 48 horas, o que, por isso, configuram-se apenas como curso de qualificação de curta-duração. No entanto, cabe ressaltarmos que mesmo após a finalização do curso ministrado, as freiras ou os enfermeiros “sadios”, continuavam orientando os ex-internos quanto aos procedimentos básicos da área de enfermagem. Era um momento de educação permanente em saúde, relacionando ensino-serviço.

Consideram-se “enfermeiros”, por realizar essas atividades de cuidado, promoção e prevenção, sobretudo, no processo de administração de medicamentos, melhorando as ações de atenção básica, pela orientação e execução dos medicamentos. Ao serem capacitados, os ex-internos também era cobrados. Dona Rosa lembra de ter sido “cobrada” por uma das freiras, porque não queria exercer a profissão.

Teve um tempo que estava faltando gente pra trabalhar. Ela disse: tem gente que pensa que a gente não gasta tempo e material, guarda o certificado e não quer trabalhar. Dá uma de rico. Adoece um enfermeiro e a gente fica se batendo pra substituir. Eu disse pra ela: Olha, irmã, até 15 dias dá pra eu cooperar, mais do que isso não! Porque eu tenho problema no pé e a senhora sabe que meu esposo não sabe fazer nada. Ele não coloca nem o café no caneco.

Claramente, o atendente de enfermagem assumia um papel de extrema importância na Colônia, pois, se antes muitos adoeciam ou até morriam, por não respeitarem as dosagens e os horários dos medicamentos, ou mesmo, nem tomavam, em razão das reações, na administração das religiosas, houve uma organização sistemática, que incluía a qualidade dos processos de trabalho em saúde. Na pesquisa realizada por Alves (2011, p. 55), ao entrevistar uma das Irmãs Franciscanas, foi explicitado a formação dos atendentes de enfermagem.

E acabou que eles começaram a ocupar os cargos dentro da Colônia. Não tinha ninguém de fora, só os motoristas. Em 1971 formamos um grupo de atendentes de enfermagem, ensinamos um grupo de 30, 40 doentes e ensinamos fazer curativos nos outros doentes. Ensinamos tudo de enfermagem e conseguimos do governo mais uma coisa, que eles contratassem esses doentes e isso serviu para aposentadoria deles.

Além do curso de atendente de Enfermagem, outros foram implementados na Colônia, como os de Corte e Costura, Crochê, Bordado, Marcenaria, Pintura, Manutenção Hidráulica, auxiliar em Análises Clínicas, auxiliar em Fisioterapia, dentre outros. O curso de Auxiliar em fisioterapia é muito bem lembrando por Dona Janete, a qual se dedicou a essa profissão “de corpo e alma”, como ela fala.

Apreendi as técnicas de fisioterapia com as Freiras. Hoje eu sou gorda, devido à doença. Eu aprendi fazer maravilhosamente bem. Os jogadores do Rio Negro faziam fisioterapia aqui. A Irmã teve que ter preparação pois as freiras não podiam entrar em razão da roupa. Tiveram que se adaptar dentro da fisioterapia, e fizeram um pedido de liberação para elas vestirem calça comprida. A Irmã Fernanda e a Irmã Ruth eram quase médicas, pois conheciam bastante. O curso foi de meses, treinávamos o curso, teoria e prática ao mesmo tempo. Fiz o curso em 1974 e ganhamos até certificado. Tínhamos que fazer o povo esticar as pernas e os braços (Dona Janete).

Segundo Dona Janete, o setor de fisioterapia era o mais moderno da cidade de Manaus, a ponto dos jogadores de um dos times de Manaus, o Rio Negro, se deslocarem à Colônia a fim de realizar os procedimentos.

Quando vi que os pacientes chegavam com dor, não esticando os joelhos, fiquei comovida. A gente trabalhava em cima deles, até levantarem. Ainda tem um vivo em Manacapuru, chegou pequeno, não andava de jeito nenhum. Nós que fizemos ele andar. Fazia massagem todo dia um pouquinho até desenvolver as articulações. Hoje ele é um pai de família, tem um carinho especial pela gente. Foi um tempo bom e se não fosse essa fisioterapia, através desses padres, que também formavam os próprios doentes em profissionais, quantos teriam ficado aleijados sem auxílio? Quando chegou aqui, esse era todo travado, cheio de feridas, conseguiram reverter o caso. Tinha parafina. Hoje olho para essas fisioterapias, não possuem o tanto que nós possuíamos. Tínhamos uma academia completíssima, infravermelho, tinha um aparelho de tomografia, não existia em Manaus, uma fisioterapia igual à da Colônia. O próprio time do Rio Negro vinha pra cá, porque em Manaus, não tinha uma competente pra desenvolver os alunos. Os doentes também cuidavam dos sadios, como os jogadores. Já fazíamos fisioterapia nos colchões. Os jogadores não tinham nenhum medo. Eles faziam parafina junto da gente. Nós não tivemos separação de teoria e prática. Ela colocava algumas coisas pra estudarmos e não tínhamos caderno. Passava nas lousas e tínhamos umas

folhas, feitas de papel 40 kg; ela cortava e fazia tipo um trabalho. Anotávamos nossa lição do dia e colocávamos lá. As provas eram práticas (Dona Janete).

Dona Janete fala de um lugar que a tocou e que lhe transformou, ou mesmo, como enuncia Larrosa, de uma experiência ressignificada. Esse lugar superou suas dificuldades e lhe possibilitou alcançar um novo sentido de vida, mostrando-se capaz para enfrentar as dificuldades que encontrava. Ao ouvi-la, temos a impressão que esse lugar, o da fisioterapia, foi um dos mais marcantes para ela, pois, ao falar, seus olhos brilhavam de empolgação.

Existia uma relação muito próxima entre mundo do trabalho e a educação profissional dentro da Colônia. Dona Ester fez questão de enunciar que sempre gostou de trabalhar e de desempenhar várias funções dentro da Colônia. Segundo ela, foi costureira, bordadeira, copeira, atendente de enfermagem e até agricultora. “Nunca fui mulher de andar na casa dos outros. Tínhamos que trabalhar, se não passávamos necessidade, pois as refeições eram muito limitadas⁶⁸”, afirma ela. Seu Herculano atuou e se aposentou como motorista de ambulância e conta, com riquezas de detalhe, como conseguiu se inserir nessa profissão.

Mesmo antes da freira, trabalhei como sapateiro durante 14 anos. Aprendi aqui espontaneamente e depois aprendi a dirigir. Sou aposentado como motorista do Estado. Tinha um padre aqui, Frei Miller, que sempre me observava, quando foi um dia, o carro dele deu prego e eu já tinha estudado mecânica. Nesse dia, ele disse: conserta meu carro e traga. Foi aí que tive a oportunidade. Coloquei o carro pra funcionar, entrei no carro e sai como um cavalo doido. No final de semana, ele me dava o carro dele para fazer os reparos. Depois fui tirar minha carteira de habilitação, que foi uma briga, pois tinha uma lei que dizia o seguinte: hanseniano não podia portar a carteira de habilitação – lei 610. Aí vou brigar, não sou mais hanseniano, tá aqui minha carteira da saúde, eu tenho as minhas deficiências físicas, mas a legislação dizia que quando a pessoa portar uma deficiência que não impeça de dirigir, o Detran tem que levar em conta. Quando fui fazer o teste de rua, foi comigo um assistente social, um psicólogo e uma médica clínico geral (risos). Viram que eu dirigia normal, na época eu tinha direito a habilitação por 5 anos, me deram por 1 ano, e ainda vinha escrito assim: apto para dirigir sem renumeração, ou seja, não podia ser empregado do Estado. Na época, eu fiz uma carta para o Contran, tirei a cópia, e depois veio a ordem para o Detran trocar por uma normal.

Seu Herculano, no final de algumas narrativas, sempre reforça a expressão: “Só conseguimos porque lutamos”. Sem isso, segundo ele, tendem a ficar isolados. Esse isolamento

⁶⁸ Dona Ester afirma que no governo Plínio Coelho não tinham dificuldades com alimentação, pois vinha em grandes quantidades e com muitas variedades.

social, como ele aponta, é pior que o compulsório. Por isso, se unem sempre, e lutam por melhorias nas áreas que mais precisam.

Diante do exposto, inferimos que a Educação Profissional, foi extremamente relevante para inserção dos ex-internos durante e após o isolamento compulsório, sobretudo, nas atividades que envolviam o tratamento dos doentes. Após a desativação, as experiências e certificações da Educação Profissional os ajudaram a serem inseridos como servidores públicos das Secretarias de Saúde e Educação. Um desses cursos que contribuiu para serem inseridos nas atividades administrativas foi o de datilografia.



Figura 41 - Alunos no curso de Datilografia
Fonte: Acervo Pessoal de Delvanir Lopes

Outra possível interpretação é que a Educação Profissional foi também uma forma de manter os internos do Hospital-Colônia Antônio Aleixo ocupados, o que evitava rebeldias ou manifestações populares. Ademais, tornava-se uma estratégia de fortalecer a rede de interdependência, formando pequenas figurações, o que ampliava as ações de solidariedade e amizade. Até o presente momento, uma dessas pequenas figurações ainda existe, o Clube de Mães, que mediante ações e atividades de artesanato ajudam as pessoas mais carentes do bairro. No momento em que realizavam artesanatos, estabeleciam as relações interpessoais, por isso reiteradamente evocam as expressões “juntos somos mais fortes”, ou “um ajuda o outro”. Segue abaixo um desses momentos envolvendo a socialização dos artesanatos produzidos pelas internas.



Figura 42 - Feira de Artesanatos na Colônia
Fonte: Acervo Pessoal de Delvanir Lopes

Do percurso metodológico delineado inicialmente, algumas de nossas inquietações de pesquisas foram redimensionadas, tendo em vista o próprio manejo metodológico que fazíamos, decorrentes das situações vividas na pesquisa. Como forma de iluminar o objeto deste estudo e com a intenção de responder à pergunta central deste estudo, entendemos a necessidade de olhar para o processo educativo, partindo, da trajetória de vida de ex-internos que se tornaram professores na Colônia. Esse é o caminho que apresentaremos na próxima seção.

3.3 No Jardim da Colônia: Memórias de Professores

Como vimos na seção anterior, um dos professores da Escola Violeta de Matos, em um soneto dedicado à escola, a chamou de “Flor”, pelo fato de oferecer luz a tantas pessoas. Nesse jardim, encontramos outras luzes, aliás, outras flores, protagonistas e essenciais para qualquer jardim: os professores. Essas flores ressoam. Possuem experiências que conseguem tocar e transformar (LARROSA, 2002); e que são movidas por um imperativo existencial e por uma consciência crítica (FREIRE, 1999).

Os professores que foram atingidos pela hanseníase (as flores que falamos), vivenciaram o isolamento compulsório e viram na educação uma porta e uma possibilidade de melhoria de

vida. As histórias se interligam e ao mesmo se complementam, mas a experiência da docência, como bem coloca Larrosa, é única, que consiste não apenas em viver e narrar o fato, mas em ser capaz de promover análises do vivido.

3.3.1 A trajetória da Professora Cleide

A Professora Cleide tem um talento de narrar, provavelmente vindo de sua experiência com a educação. A atmosfera de suas palavras no envolve da mesma forma como significa para ela. Ela e o professor Ernesto são os únicos professores ainda vivos que ministraram aulas durante o isolamento compulsório. Sua experiência com a educação envolve a docência e gestão. Foi muito tempo diretora da escola Violeta de Matos Areosa, e uma das profissionais da educação que lutou pela ampliação da quantidade de escolas no bairro, como lembra.

Por meio da rede de interdependência, perguntamos aos depoentes se conheciam algum professor vivo e que havia sido atingido pela doença. O primeiro nome que falavam era o de “dona” Cleide. Você precisa conhecê-la, diziam, e foi assim que entrevistamos a professora Cleide. A primeira pergunta que fizemos foi: Conte-nos um pouco de sua vida aqui na Colônia. A partir daí, pediu que utilizássemos o gravador, pois falava rápido e se “empolgava” demais com as histórias.

Cheguei aqui na Colônia em 1958, com 12 anos de idade e vim da cidade de Itacoatiara. Peguei a doença lá com 10 anos. Vim para Manaus para casa da minha avó, e com 12 anos ela me internou. Quando meu viú, se assustou porque não conhecia a doença, não tinha ninguém na família. Meu pai viu umas pintinhas na perna esquerda e se assustou. Quando veio, não passou nem em casa para ver como eu estava, já passou direto para o Alfredo da Mata. Na época, não tinha nenhuma noção da doença. Em mim, deu na orelha. Ficou muito vermelha e dolorida. Comecei a ter febre. Lá era SESP, e de lá o Dr. José Mendes, falou logo: lepra, sem exame, sem nada. Cidade pequena, meu pai funcionário público, ficou com medo de tirarem ele do emprego. No sábado, viajamos para Manaus e fiquei na casa da minha avó, a princípio fiquei saudável, mas dois anos depois, ela apareceu na minha perna. Minha madrastra se assustou e me trouxe pra cá. Cheguei em abril de 1958, em novembro. Pra mim foi bom ter vindo pra cá.

A professora, no momento em que se reporta aos procedimentos da Colônia, afirma que quando chegavam meninas ou meninos, encaminhavam para as pessoas casadas. Foi tratada como filha, pois o casal que a adotou tinha filhos, mas não podiam criar. Sua avó a visitava de 15 em 15 dias, mas seu pai nunca veio lhe ver. Lembra ainda dos momentos precários de

alimentação. Em novembro de 1958, o diretor do hospital mandou lhe buscar dizendo que sua internação era um equívoco dada suas boas condições, e que se continuasse na Colônia, agravaria a doença.

Acabei me acostumando. Foram conversando comigo e eu chorava muito; pediram para eu ir, porque se eu ficasse aqui eu iria para o areal⁶⁹ (cemitério). Eu não sabia o que era, mas eu fui. Um ano depois eu voltei pra cá de vez, porque eu quis. Tive uma catapora muito forte e a hanseníase apareceu novamente. Nesse período, já tinha 17 anos, comecei a namorar, casei, tive 6 filhos, todos retirados de mim, no ato do parto. Casei em 1965, com 19 anos, em 1967, morreu um por falta do leite materno, com dois meses. Em 1968, tive outro, mora no bairro Santo Antônio, em 1969, nasceu outro que já faleceu de acidente. Em 1972, tive outro, que mora na feira do produtor, em 1974 tive uma filha que morreu de acidente, em 1978 eu tive esse⁷⁰. Em 1978 tomei a vacina da Meningite, amanheci com muita dor porque já estava com dor. Tive ele e foi encaminhado para casa de uma senhora, e quando saí daqui, peguei ele. Em 1981, voltei para a Colônia, já desativada, pois o seu Raimundo Batista me chamou.

A partir desse momento, começam suas lembranças enquanto professora e como iniciou sua vida escolar. Sempre que acha necessário, faz relação com os tempos atuais, expressando que nesse momento, as escolas têm mais condições de trabalho, no entanto, ainda existem falhas de gestão. Para ela, as dificuldades fizeram com que os professores valorizassem cada formação.

Quando eu vim pra cá, eu tinha só a 4ª série. A escola era lá embaixo, multisseriada, lá perto da beira, no pavilhão Sandra Braga. Na primeira sala, era lá a escola. Quem dava aula lá era o Orlando Brasil e o Raimundo Quintino. Estudei com o Orlando Brasil. Tudo o que ele passava, eu fazia rápido, porque eu já sabia. Na época que eu cheguei, ainda não eram as freiras. Era administrado pelo Dr. Mário Rosas. A escola era só uma sala, só criança e adolescente. Adulto era com o Sr. Raimundo Quintino, à noite, mas só estudava quem queria. À noite, estudavam alguns adultos. Cada um comprava o seu caderninho, seu lápis, não tinha farda. Tinha que ter aulas para crianças doentes, precário, mas tinha que ter. Foi na época que as Freiras chegaram. As freiras chacoalharam a Colônia.⁷¹ Colocavam para trabalhar em várias coisas. Ela (Irmã Fernanda) me mandou chamar para trabalhar como professora. Eu e a Creusa, já na escola que funcionava na prefeitura (a outra já havia sido desativada), dividindo com um pano. Ela ficava com a 1ª e 2ª série e eu com a 3ª e 4ª série, no mesmo horário. Fomos trabalhar lá. Como eram poucos alunos, ficou só uma sala, aí eu já fiquei em casa, e a Creusa continuou trabalhando. Começaram a construir a Violeta. Fizeram-na bonitinha, com

⁶⁹ Atual Cemitério Santo Alberto. Os internos chamavam de areal devido à grande quantidade de areia. Recebeu a denominação Santo Alberto por meio da Lei Municipal 1.842, de 8 de julho de 1986.

⁷⁰ Seu filho estava presente na entrevista.

⁷¹ Grifamos esse pequeno excerto para destacar as mudanças ocorridas no Hospital-Colônia Antônio Aleixo a partir da administração religiosa.

duas salas, de frente para praça. Tinha um jardim lindo, dividia as pistas, as divisórias eram feitas com cano grosso. Uma copa no meio, e dois banheiros: masculino e feminino, e um armário para deixar os canecos dos alunos, que vinha do asilo. Nas escolas anteriores (a que funcionava no prédio Sandra Braga e no prédio da prefeitura), não tinha merenda, só teve quando foi para o Violeta. Fui a primeira professora do Violeta de Matos. A gente servia as crianças e cada um levava seu copo e depois eles pegavam o panelão. Não tinham serviços gerais, então, delegávamos esses serviços para os alunos, no final de semana, geralmente para os mais danadinhos. Cada professora lavava, encerava sua sala. Tinha muitos brinquedos, doados pela dona Violeta. De manhã, era eu e a Creuza. Eu com a 3ª e 4ª e ela com a 1ª e 2ª série, como já atuávamos na antiga escola. À tarde, ficava a Dalila com a 1ª e 2ª série e o Manoel Benedito com a 3ª e 4ª série. À noite, ficava o Álvaro e o Antônio Tomé, com os alunos adultos. As freiras obrigavam todos estudarem.

Ao falar em como iniciou sua trajetória na educação, lembra-se de que foi um caminho agradável, pois sempre teve facilidade de aprender. O fato de não ser uma adolescente “revoltada”, como fala, fez com que ela fosse vista com bons olhos pelas Irmãs Franciscanas, uma vez que sempre estava procurando estudar e fazer as atividades que lhe pediam.

A irmã Fernanda era muito brava. Ela era ótima se você soubesse trabalhar com ela. Tínhamos que trabalhar direitinho. Ela pegava as moças para trabalhar. Depois que começamos trabalhar na escola ganhando, nós éramos obrigadas a trabalhar, à tarde, de graça. Eu ia para o Centro Cirúrgico, limpava e preparava o ambiente. Todo mundo que ganhava um salário, tinha que dar uma parte em serviço.

Outro ponto destacado diz respeito à sua formação pedagógica, que segundo ela, aconteceu durante o processo, pois, o critério mínimo para ingressar na docência era saber ler, escrever e fazer cálculos matemáticos básicos. No entanto, a parte didática, só foi incorporada por meio da experiência docente e da formação continuada, que basicamente aconteceu a partir de troca de saberes e compartilhamento de ideias dentro do próprio grupo de professores.

Eu não tinha nem magistério. Era professor feito na coxa. Mas a gente tinha que trabalhar. Nessa época que começamos a trabalhar, iniciamos a ganhar, porque até então ninguém ganhava nada. As freiras fizeram um convênio com a Seduc e nos repassava, mas também era só os dias trabalhados, época de férias, ninguém ganhava. Nós trabalhávamos o ano todo para ganhar no final do ano. Só era pago no final do ano, porque era convênio e nos repassavam. As freiras conseguiram, na televisão educativa, implantar um projeto, chamado Sumaúma. Eles davam aula no rádio, e duas vezes por mês, vinham professores tirar nossas dúvidas. Nossa formação era feita pelo projeto Sumaúma. Tínhamos muitas dificuldades. O Álvaro e o Antônio Tomé gostavam muito de matemática. Sentávamos debaixo dos paus e eles nos ensinavam a fazer as contas. Formávamos uns com os outros. A gente assistia aula todo dia pelo rádio. Nos reuníamos nas nossas casas, estudávamos juntos

e no final do ano, foi feita a prova e nós passamos, para fazermos o ensino médio. No segundo grau, já estava em Manaus. Quando voltei, já vim fazer o projeto Logos⁷², o magistério supletivo. Isso já foi em 1976 e 1977, quase no final do Leprosário. Voltei para trabalhar como professora, não tinha mais contrato, foi mais difícil. Eu procurava me esforçar, fazer um bom trabalho. Trabalhei com criança, adolescente e adultos. A educação não foi uma escolha pra mim. Iniciei na época das freiras com apenas a 4ª série, e aí fui gostando. Trabalhei muitos anos como técnica de enfermagem. Fui a primeira técnica do Hospital Geraldo da Rocha, mas não gostava. Entrei em 1981 para trabalhar lá. Quando eu entrei para trabalhar lá, atuava na Escola violeta, só que não tinha contrato. Na época da desativação, eu não estava aqui. A Susam colocou 129 contratos e tive uma promessa que depois que entrasse no hospital, o diretor da escola me puxaria para a escola Violeta. Trabalhei como atendente de enfermagem, tinha prática, mas eu não tinha nenhum documento. Como eu tinha trabalhado com as freiras, elas me deram uma declaração, mas depois fiz o curso técnico em enfermagem, pelo SENAC.

Ao relatar sua história, envolvendo as áreas de Saúde e Educação, a professora Cleide faz questão de ressaltar seu esforço e dedicação, mesmo sem uma sólida formação. Conseguiu trabalhar posteriormente, concomitante, no hospital e na escola, se aposentando nas duas áreas. Cita, com muito orgulho, que obteve seu curso técnico em Enfermagem, que comprovava sua capacidade na área da saúde. Na educação, ainda atuou numa escola chamada Dom Bosco, a primeira privada no bairro e que hoje não funciona mais, e ressalta sua contratação efetiva na Semed. Foi diretora durante quatros anos e atuou muito tempo como professora dos anos iniciais do ensino fundamental.

Depois do ensino médio, veio o projeto do MEC, chamado de Parfor. Fizemos pela UFAM, lá nos Tapiris da Semed. Saíamos às 5 da tarde, era muito cansativo. Como tive derrame, não fiquei mais boa de saúde, me aposentei, e não concluí o curso. A gente não era professor formado. Não foi aquilo que escolhi, e talvez se eu não tivesse hanseníase, não teria essa profissão, que me empenhei. A doença pra mim foi boa e ruim. Foi boa porque eu tive a oportunidade de ser aposentada, de ter como colocar comida na minha mesa. Na minha casa, éramos 11 irmãos, e a única que teve essa oportunidade fui eu⁷³. Só eu tive a doença, até hoje, ninguém sabe como, mas apareceu em mim. Eu tenho um sentimento de gratidão às irmãs. Muita gente não gostava dela (Irmã Fernanda), gente que queria beber e fazer bagunça. Deram oportunidade pra muita gente. Dificilmente alguém quer contratar um hanseniano, mas através dela contrataram.

⁷² O projeto “Logos” foi uma iniciativa do Ministério da Educação, no ano de 1973, com o objetivo de capacitar os professores para atuarem em diversas regiões do país, nos anos iniciais do ensino fundamental. Finalizou no ano de 1981 e a partir dessa data, a administração ficou sob a responsabilidade de cada Estado.

⁷³ Mais que dizer que o grifo é nosso, é importante ressaltar que a afirmação da professora Cleide, encontrada em outras narrativas desta pesquisa, nos ajuda a compreender que o internamento da Colônia foi um momento de oportunidade e não somente de exclusão.

Dona Cleide, ao finalizar a entrevista, considera que a Colônia foi um lugar possível onde teve expectativas. Segundo ela, chegou sem perspectivas e foi adquirindo com o passar dos anos. Acredita que para aqueles que foram internados, a Colônia ainda é o melhor lugar ou o “nosso lugar”, como faz questão de ressaltar. Ela mesma já tentou morar em outros lugares, mas esse é o lugar onde se sente bem, pois tem muitos amigos, que se ajudam e estabelecem uma rede de amizades. É, portanto, um lugar onde as experiências continuam acontecendo, a tocando de forma diferente. Quando seu nome é lembrado como uma das pessoas que protagonizaram as atividades de educação, seu coração se enche de coragem. As expectativas (palavra que escolheu no final da entrevista), para ela, continuam...

3.3.2 A trajetória da Professora Amélia

Com algumas sequelas físicas da doença, a professora Amélia nos esperava na porta de sua casa e apreciava o movimento das pessoas e dos ônibus. Sempre gosta de ficar, pela parte da manhã, sentada e conversando com os vizinhos. Chegou à Colônia no dia 23 de agosto de 1969, quando tinha 12 anos de idade, no dia em que o homem chegou à lua, como brinca, dizendo que por isso, nunca se esquece desse dia. Veio do interior do Estado, de uma comunidade perto de Manacapuru, em um motor pequeno durante 3 dias e 3 noites. Ficou doente, segundo a ficha da Fundação Alfredo da Mata, com dois anos idade, mas o defeito físico somente apareceu com uns 9 ou 10 anos. A professora Amélia expõe que quando chegou à Colônia, os administradores não queriam que ela se internasse.

Realmente quando nós chegamos em Manaus, nem queriam que eu me internasse. A minha doença não era pra internar. Aleijou minhas mãos e pés, mas não a minha pele. Como a minha mãe precisava ir para o interior, fiquei na casa de uma tia minha, aqui no São Raimundo. Já tinha uma irmã de 6 anos que já morava aqui na Colônia. Depois de um tempo, minha tia arranhou um internamento, através de uma freira chamada dona Elisa, e depois de um tempo, esse meu tio foi me buscar de motor de São Raimundo e fiquei na casa de uma família no Lago do Aleixo.

Depois dessa data, foi internada e veio para colônia. Ressalta que naquele tempo, a estrada era muito ruim e muitos eram transportados por jipe ou por ônibus. Quando chovia, ninguém vinha em razão das dificuldades. A separação de sua mãe foi um momento muito difícil, que a fez chorar durante muitos dias. “A gente separar da mãe não é fácil”, comenta.

Eu tinha umas manchas e sempre fazíamos exames porque já tinha casos em minha família. Minha mãe teve doze filhos, mas somente oito viveram. Comecei a tomar os remédios lá no interior. Eram umas sulfonas, em uma latinha, de várias cores. Só que quando eu tomava, eu passava mal. Eles davam juntos com o sulfato ferroso. Quando estamos anêmicos, ele dá muitas reações. Aí todo ano, a minha mãe me trazia na casa amarela. Era um prédio que era amarelo mesmo e tinha umas escadas que a gente subia. Todo ano ela trazia pra tirar o remédio. Até que chegou um ponto, que já estava com defeitos físicos. Aí decidi me internar. Foi muito difícil essa separação. Meu pai morreu em 1964, tinha poucos anos de vida, nem tenho tantas lembranças dele. Passou-se quatro anos, minha mãe casou de novo com um homem cheio de filhos e como já era doente, não fui morar com eles e lá fiquei morando na casa de um irmão que já era casado. Aí ficou eu e mais três irmãos, ficamos bolando na casa dos outros.

Quando chegou à Colônia, foi encaminhada à casa de sua tia, no entanto, essa estadia durou apenas um mês, quando umas das freiras a redirecionou para a casa de sua irmã, que igualmente estava internada. Em 1972, teve que mudar de casa, pois sua irmã foi afastada pelas freiras por desobedecer às regras da Colônia. “As freiras eram rígidas – aprontou, mandava embora e ela já era casada”, explicita a professora. A partir daí foi morar junto de outra família. Após alguns dias, a filha do casal com o qual estava, ficou doente, passando a morar com eles. Assim, não poderia ficar mais com eles e teve que ser afastada dessa família e encaminhada ao pavilhão das moças, pois já tinha 15 anos.

Depois de contar um pouco de como foi sua chegada, nos relatou como iniciou sua trajetória na educação.

Quando cheguei à Colônia, já comecei a estudar. Eu não sabia nem fazer o “o” na areia. Lá onde eu morava não tinha nada, as casas eram muito distantes. Vim estudar na Colônia. Tinha uma vontade louca. Comecei a estudar naquela escola, perto da caixa beneficente. Quando as aulas terminaram, no ano seguinte, fomos para o Violeta. Minha primeira professora foi a Dona Creuza, e depois eu tive o seu Manoel Benedito. Mais pra frente foi o Antônio Tomé. Aqui não tinha estudos para prosseguir. Aí fui pra noite, e estudei com o Prof. Álvaro, era muito sabido, ele morava no asilo, saía e dava aula. A professora Creuza era muito boa na sala de aula. Todos eles não tinham formação. A terceira série foi com o Prof. Manoel Benedito, a quarta com o Prof. Antônio Tomé, e a quinta série com o Prof. Álvaro, à noite. Não tinha fardamento, mas tinha livros. O primeiro livro que tive se chamava “Geralda”⁷⁴. Quando cheguei com aqueles meninos, eu me destacava, me igualei e olha que era recém-chegada. A matéria que eu mais gostava eram aquelas decorativas, como Geografia e História. A professora elaborava os questionários, a gente estudava e ela ia perguntando.

⁷⁴ O livro “Geralda” que a Professora Amélia de refere à autora, chamada de Geralda Caldeira Soares, que tinha várias coleções, utilizadas na década de 1970.

A professora Amélia lembra que na colônia tinha até a quarta série e que depois de um tempo, a Seduc proporcionou a oferta das séries dos anos finais do ensino fundamental por meio de um provão. Ela se inscreveu, mas não conseguiu ser aprovada em todas as disciplinas, ficando reprovada em matemática, pois segundo ela, era uma disciplina que sempre teve muita dificuldade. Já no final dos anos de 1970, a Seduc voltou a fazer a prova para os que não conseguiram ser aprovados e ela não foi realizar a prova porque já era casada. Só voltou a estudar em 1984, após a desativação, quando por insistência de uma professora chamada Zuleide, refez todas as disciplinas, pela Seduc, concluindo em 1986 o ensino Fundamental. Finalizado o ensino Fundamental, começa sua história como professora.

Na época, uma mulher da Seduc falou que tinha procurado um professor para Colônia, mas ninguém queria vir, porque de primeiro ao quinto ano, eram pessoas daqui mesmo que davam aula, que tinham um “saberzinho” a mais. Eles iam pegando, pois como era um lugar distante, eles não exigiam que a pessoa tivesse uma qualificação maior. Tinha um anexo do Violeta, onde funcionava o refeitório, hoje centro de reabilitação. Em 1986, tinha uma colega minha que trabalhava e me informou que o diretor precisava de uma pessoa para dar aula à noite. Aí eu fiquei assim: Será? Vou pensar. Ele disse: não pensa muito não, porque preciso levar o nome para Seduc. Falei para ela, será que eu tenho capacidade pra dar aula? Ela me disse que o importante era estar lá. Eu disse que não, o importante era eu saber. Aí vim pra casa. Fiz uma análise de mim e dos colegas, aí pensei: eles não sabem tão mais do que eu. Aceitei e em março de 1986, comecei a dar aula. Era educação integrada à noite. Meu primeiro dia enquanto professora foi tranquilo, não tive muitas dificuldades. Apesar de dizer que entrei por acaso na educação, com o passar do tempo, comecei a gostar. Aqueles alunos eram todos conhecidos, já eram sadios. Dificilmente tinham crianças e jovens adultos. A questão do preconceito nunca existiu entre pais, professores, alunos. Mesmo com professores doentes, os pais não tinham preconceito.

A professora Amélia recorda que na época, ministrava todas as disciplinas como acontece atualmente para os anos iniciais do Ensino Fundamental. Trabalhou nos anos de 1986 e 1987 no turno noturno, quando ficou grávida e teve a primeira filha. A gravidez não a impediu de trabalhar, e mesmo com as dificuldades por motivo da doença, continuava com o exercício da docência, se afastando apenas em 1988, com o nascimento de sua filha. Lembra, com orgulho de sua resiliência frente às suas dificuldades, como o enfrentamento de chuvas e caminhada por ruas esburacadas. Chegava à escola, lavava os pés e calçava os sapatos. Considerava-se totalmente dedicada com as questões pedagógicas, realizando, aos finais de semana, o planejamento e a preparação de suas aulas.

A Semed exigia que tivéssemos um caderno, com todos os planos de aula, além do plano anual. No fim de semana, fazia o plano de aula da semana toda. Moro nessa casa desde 1977. Durante a semana, só fazia executar as aulas. Quando a gente entrou éramos chamados de “professor distrital”. A Seduc nunca aceitou; a Semed, sim. Depois disso, mudou de nome, foi para Agente de Educação Rural, e depois foi para auxiliar de ensino. No dia que fui assinar meu contrato, recebi um encaminhamento para me matricular na Seduc, no projeto Logos II, que era um magistério à distância. Fui à Seduc e me matriculei. A Seduc foi montar um núcleo na Colônia Antônio Aleixo. Eles davam todos os livros, estudávamos e íamos fazer as provas. Para sermos aprovados, tínhamos que tirar 7,0. Quando a turma montou, estudávamos na comunidade 11 de maio, na casa do Padre Ludovico. Estudávamos sozinhos. A Seduc dava todos os livros e íamos à escola. Era só pra fazer as provas. Quando iniciou, íamos fazer as provas na sala do Padre Ludovico, que ele fez como sala de aula. Lá onde é o posto de Saúde, era a escola Nossa Senhora das Graças (a escola do lago). Dentro do Centro Social, eles fizeram uma escola, separada por cortina. O Padre montou uma sala de aula só para o projeto Logos. O professor vinha três vezes na semana. Não perdia nenhum dia. Tinha colegas que inventavam coisas pra não ir. Pegava meus livros e estudava. Depois que a professora foi embora, contrataram pessoas daqui mesmo, a Dona Zuleide e o Raimundo Luiz. Tinha um Professor chamado Aluísio pra tirar as nossas dúvidas. Teve um dia que fui tirar uma dúvida de matemática, mas o Professor me ensinou errado, aí preferi tirar minhas dúvidas com a Dona Zuleide, que era ótima, e com o Raimundo Luiz.

No final de 1988, segundo a Professora, se formou a primeira turma com uma solenidade de entrega de diplomas, no Centro Social Frei Miller. No entanto, relembra que para obter o diploma de ensino médio não foi tão fácil, pois a Seduc era muito rigorosa e criteriosa, e mesmo sendo nesse formato de projeto, os encontros presenciais eram tensos, em virtude das apresentações orais que cada uma deveria fazer.

Tínhamos encontros. O pessoal da Seduc vinha. Tínhamos que dar aula para o pessoal da Seduc. Preparávamos as aulas, nos papéis cartões e mandávamos pra Seduc, que corrigia e trazia de volta para refazermos. Em um dia marcado, íamos dar aula. Ficava aqui em casa, só na minha mente, pra ver como eu ia fazer. Os colegas da Seduc ficavam sentados, avaliavam nossa movimentação, como nos comportávamos na lousa, interação, e depois iam avaliar. Tinha professor que ficava reprovado, mas eu não fiquei não.

Após a conclusão de seu Ensino Médio, a professora Amélia iniciou 10 anos depois o ensino superior, na UFAM, por meio de um projeto voltado à formação de professores (PARFOR), já no ano de 1998. Era modular, e foi outro desafio, devido às dificuldades logísticas.

Nenhum momento depois que entrei na educação, tentei desistir. Era muito difícil, mas queria persistir. Tem pessoas que não aguentam não e olha que já

tinha toda minha deficiência. Falo para meus filhos que não quero ser a melhor, mas quero que eles notem e digam: Minha mãe, com toda a deficiência, conseguiu. Tive 26 anos e meio de magistério. Aposentei-me em 2012.

A professora Amélia, quando termina sua narrativa, relembra que a educação não foi sua primeira opção, mas foi um caminho que ela “agarrou com unhas e dentes”, e gostou. Continuou se dedicando, se questionando, porque às vezes batia uma indecisão se esse era o caminho mesmo, mas que enquanto foi professora fez o possível para mudar a vida de muitas pessoas, como a dela e de seus filhos. Finaliza sua narrativa contando que sua filha está fazendo graduação em Direito e que, em vários momentos, tem que incentivar e aconselhar para que a mesma não desista, porque ela é um exemplo disso.

3.3.3 A trajetória do Professor Osvaldo

Ao batermos na porta de sua casa, logo fomos bem recebidos pela esposa do Professor Osvaldo, pedindo que nós o aguardássemos um pouco. Enquanto isso, olhamos para seu quintal: cheio de árvores e plantas. Aquele lugar tinha um ambiente agradável e muito ventilado. Iniciamos nossa conversa com o Professor Osvaldo e mesmo antes de perguntarmos um pouco de sua trajetória aqui na colônia já foi narrando:

Eu era criança, mas entendia das coisas. Acho que com sete anos já era doente. Já tinha visto uns doentes por lá. Eu tinha medo de doente, mas já era doente. Vim pra Manaus, com oito anos, com sequelas e alguns ferimentos. Já estava começando a dar umas garras nas mãos. Passei uns tempos na casa de uma tia minha, foi quando ela me mandou me internar lá na casa amarela. Lá me disseram: Você vai passar seis meses na colônia! Esses seis meses, estou com 50 anos na Colônia. Mas não me arrependo, pois tudo que tenho e tudo o que aprendi foi aqui. Ao mesmo tempo foi uma prisão, mas de reinvenção. Se eu tivesse continuado lá fora, talvez tivesse morrido, pois a família abandonava mesmo. Faziam uma casinha escondida. Aparecia uma doença, os vizinhos já não andavam na casa, rodeavam. O preconceito era muito visível. Hoje não, ainda existem alguns bobos, mas bem poucos. Antigamente, o estigma era muito grande, é uma coisa milenar. Vim do interior, minha mãe tinha problema mental e quando dava as crises, ela era internada. Vim com a minha mãe, e fiquei com a minha tia que praticamente me internou. Meus irmãos me abandonaram. Depois de uns 2 anos ela saiu do hospício, e depois morreu.

Ao ser indagado sobre sua trajetória na Colônia, fez questão de expor que teve muitas oportunidades e que talvez não tivesse se houvesse permanecido no interior do Estado. Ao

mesmo tempo que era uma “prisão” fechada, como dizia, era um lugar de oportunidades, citando projetos que surgiram, como o Sumaúma e o Logos, assim como os cursos de qualificação profissional, os quais discurremos no capítulo anterior.

50 anos na Colônia é uma vida, não me vejo morando em outro canto. Me sinto bem, não tenho o que reclamar, mesmo no tempo do hospital e mesmo com toda rigidez. Traziam cursos, principalmente na área de saúde, como o de atendente de enfermagem. Comecei a frequentar uma escola quando cheguei aqui, com 11 anos de idade. Com a desativação, muitos parentes vieram com as suas crianças. Nós tínhamos apenas uma escola, com duas salas. Aí todo mundo ficou a ver navio. Como vão ficar essas crianças? Cheguei aqui em agosto de 1969. Vim do município de Carauari. Aquelas pessoas que tinham um conhecimento foram aproveitadas como professores. Nunca tinha entrado numa escola. Vim estudar aqui, em um local restritivo. Quando estudei aqui, tinham alguns projetos, como o Sumaúma. Eu aprendi minhas primeiras letras aqui e quando desativou aproveitaram as pessoas que se destacaram e que tinha conhecimento. Frequentei a escola, onde era a antiga prefeitura (onde está a igreja mundial). De manhã eram as crianças. A minha primeira professora foi a Professora Creuza. Eu entrei como professor assim que desativou por meio dos convênios no governo José Lindoso.

Prosseguindo sua narrativa, o professor coloca que a escola da Colônia era organizada. A “Zona sadia” era coordenada por 3 ou 4 pessoas sadias, as quais zelavam pela comunidade. Lembra que ao entrar no hospital, as freiras logo perguntavam o que a pessoa sabia fazer, para que fosse encaminhada a uma atividade laboral. Os que tinham frequentado escola e que se destacavam na leitura ou matemática eram encaminhados para as atividades administrativas.

O professor, quando chegou à Colônia, e mesmo adolescente, começou a trabalhar, como ajudante de comércio. Ressalta que além do mercadinho, passou pela enfermaria e depois foi trabalhar no supermercado, que abastecia a comunidade. Quando desativou, o sentimento que ele teve foi de abandono, pois se antes não se preocupavam com a alimentação e com a saúde, a partir daquele momento, tinham que administrar o meio salário mínimo que recebiam do governo. Quem tinha condições de trabalhar, assim o fazia. Foi nesse momento que a docência entrou sua minha vida, pois já tinha um pouco de conhecimentos básicos em Língua Portuguesa e Matemática.

Fui chamado pelo Antônio Carioca, e fui saindo de casa em casa, atrás de aluno. Ele conseguiu uns livros e aí comecei trabalhar em um espaço que hoje funciona a escola Padre Joao Devries. De lá, me chamaram para trabalhar na escola Violeta, até chegar à Escola Gilberto Mestrinho, onde me aposentei. Mesmo antes de desativar, durante a administração das Irmãs, tinha o projeto Logos II, que elas conseguiram para formar esse pessoal. Desativou a Colônia e não foi concluído o curso. Dona Zuleide, Delvanir e eu, fizemos lá no centro,

no Instituto Benjamim Constant, perto do IEA. Passou uns meses, mandaram nos chamar para assumir, pois concluímos o curso. Em 1987 fiz o concurso e dobrei minha carga na Samed. Naquele tempo, o professor ainda era valorizado; tinham respeito pelo professor e Deus me livre ter queixa para Irmã Fernanda. A diferença é que hoje menino pinta e borda com os professores. Eu acho isso triste. Me lembro uma vez que a professora levou uma fita gomada e fechou a boca de um aluno. A irmã não gostava destes castigos. O regime era duro, tinha disciplina, mas ninguém fazia o que queria. As irmãs trouxeram rigidez e ao mesmo tempo oportunidades. Antes das irmãs, a direção era daqui de fora, tinha um diretor. Quase todo mês trocava, pois muitos deles foram expulsos pelos próprios doentes. Na época da ditadura, o governo militar perguntou se elas queriam administrar. Elas falaram que sim, mas apenas se dessem condições. Aqui tinha umas pessoas ruins mesmo, bravas. Elas mandavam prender, e quando saía da cadeia, ela deportava logo para outros lugares. Às vezes era uma besteira.

O professor comenta que quase saiu da Colônia porque sua saúde já estava melhor. Muita gente já estava nessa situação, mesmo antes da desativação, mas segundo ele, não queriam ir, porque a vida não tinha mais tanto sentido lá fora. Os vínculos familiares já estavam quebrados e preferiam tentar uma vida na Colônia. Menciona que uma das freiras, Irmã Fernanda, tentou várias vezes dar a alta definitiva para ele, mas que foi “salvo” por uma freira chamada de Joana, pois ao saber de sua história, dizia que ele não tinha para onde ir. “Quebrava minha castanha”, brinca.⁷⁵ Segundo ele, as pessoas que eram expulsas ou que receberam alta voltaram após a desativação. “O governo loteou a Colônia para os doentes e parentes que queriam voltar. Quando desativou, encheu de pessoas e a escola não era suficiente para grande quantidade de pessoas”, coloca. Foi nesse momento que, com inventivos de outra pessoa, ele formou duas turmas, de manhã e à tarde.

A colônia foi uma porta aberta para muitas pessoas. Logo que desativou, tivemos sorte, pois o governador Danilo Areosa arrumou os contratos na área da saúde. Ninguém queria trabalhar aqui, ninguém mesmo. Por isso, ele aproveitou o pessoal que já trabalhava aqui, e davam contratos. Poucos vinham de fora, mas depois de uns três meses, já voltavam. Era só pra segurar o emprego mesmo. Nos anos finais do fundamental, o professor vinha de fora, mas não demorava. E aí tapávamos os buracos, porque não tinha professor. Eu sempre dei aula para quarta série. Tinha muitos professores. Uma vez botaram uma professora, ela se enrolava, de vez em quando chegava comigo para ajudá-la. Não me vejo em nenhuma outra profissão. Sinto respaldo da comunidade. A minha tábua da salvação foi a educação, pois me empenhei nos meus estudos, me dediquei de corpo e alma, comprava as melhores coleções. Todo mundo na farra e eu estudando. Aqui depois que desativou virou terra sem lei, cruel. Se eu não tivesse me dedicado, seria mais um

⁷⁵ Em vários momentos da narrativa, ele demonstra, em espanhol, o tom que as Irmãs Franciscanas falavam com os internos.

número nas estatísticas. Como todo professor, a gente tem alguns momentos de alegria e de tristeza. Tento até esquecer. Fui vítima de uma injustiça,⁷⁶ que acho que vou morrer e não terei nenhuma explicação. Eu só tive uma oportunidade na vida, que me agarrei, que foi a Educação (grifo nosso).

O professor finaliza sua entrevista agradecendo pela oportunidade de lembrar o quanto ele foi indispensável na vida de muitas pessoas. É como se as memórias produzissem outra experiência: a da gratidão, pois como ele mesmo enfatiza: a educação foi uma ponte em sua vida e um lugar onde ele conseguir plantar e cultivar.

3.3.4 A trajetória do Professor Oscar

Indicado por seu Benedito, o professor Oscar,⁷⁷ nos recebeu com um sorriso e com um ambiente organizado para entrevista, e foi logo nos cumprimentando. Fico pensando que trabalhava desde 2011, na Colônia Antônio Aleixo e nunca tinha ouvido falar desses professores que se empenharam tanto e que iniciaram um processo tão importante nessa comunidade. Tenho consciência que isso é uma forma que nos é ensinada: negar a história. Contudo, fico na responsabilidade de dar voz (mesmo que não concorde com essa expressão), a eles, no intuito de valorizar suas histórias de vida. Ele inicia sua narrativa da seguinte maneira:⁷⁸

Vim pra Colônia, de Paricatuba, em 1969.⁷⁹ Descobri a doença muito novinho, tinha 5 anos. Vim de Tefé. Tinha um irmão mais velho que já estava com a doença, em Paricatuba. Eu não tinha nem nascido. Eu na minha concepção, as pessoas que têm preconceito, são atrasadas na educação ou são antigas. Os jovens já têm outra visão, porque estudam. Eu tive em um seminário, na Fundação Alfredo da Mata. Estava eu e Maria da Consolação. Aí eles levantaram a questão que a hanseníase é contagiosa. Teve várias opiniões, aí a Enfermeira me chamou. Eu disse pra eles: eu contesto que ela é contagiosa, pois se eu apareci doente com 5 anos, eu nasci doente. De onde apareceu se meus pais eram sadios. Isso não foi resolvido pra mim. Eu nasci assim. Nos rios Juruá e Purus, estão os maiores focos da doença, porque a doença no interior é uma vida miserável, porque só come farinha e peixe.

⁷⁶ O professor nos relatou, mas não nos autorizou descrever.

⁷⁷ Vale a pena ressaltar que a princípio iria entrevistar apenas o Professor Oscar. No entanto, no meio da entrevista, sua esposa, que igualmente foi atingida pela hanseníase e viveu o isolamento compulsório, sentou e começou a contar um pouco da história de vida dela. Foi um momento importante de escuta, recheada de emoções e muitos risos. Sua esposa, com pequenas sequelas, é muito emotiva e detalhista nos fatos, ajudando-nos a descrever um pouco sobre o processo de formação profissional na Colônia Antônio Aleixo.

⁷⁸ Relato pessoal do pesquisador, por isso, justifico a escrito na primeira pessoa.

⁷⁹ O professor, ao descobrir a doença, foi para a Leprosaria de Paricatuba e na desativação de lá, veio junto dos demais internos para Colônia Antônio Aleixo, já na administração das Irmãs Franciscanas de Maria.

Na sua narrativa, o professor Oscar afirma que as causas da doença estão relacionadas à pobreza ou mesmo à hereditariedade. Interpretamos, em Fleck (2010), que a ideia da hereditariedade perdurou por muito tempo na ciência, ou seja, era um estilo de pensamento⁸⁰ adotado por especialistas que demonstravam os casos existentes nas famílias. Esse estilo de pensamento ainda existe, mas não mais validado pela Ciência, que hoje adota o estilo de pensamento sustentado por pesquisadores que defendem o bacilo como a causa da doença.

Professor Oscar comenta que seu irmão, que só conheceu em Paricatuba, já estava com a doença. Somente ele e seu irmão contraíram a doença, fato que o faz pensar, até hoje, que a causa da doença é hereditária.

Na cidade, as pessoas, mesmo sendo pobres, comem verdura, carne, frutas, etc. A porcentagem da doença aqui é menor. Na época, quando aparecia, seja onde fosse, todo mundo se afastava porque causava temor. Eu era criança, mas eu lembro. Meus pais eram pobres seringueiros, que trabalhavam muito. Um dia fiquei sozinho, e resolvi ir à casa do meu vizinho, que logo viram um sinal em mim e ficaram desconfiados, olhando de lado. Quando o patrão do meu pai soube, falou para o meu pai que ele precisava me enviar para o hospital porque eu era leproso. Mas meu pai retrucou, dizendo que eu era ainda uma criança. Mas ele foi enfático: tem que ir embora daqui. Passamos quase um mês de viagem, existiam aquelas canoas, meio grande, à noite, ficávamos em um igarapé, pra pernoitar. Cheguei aqui, e me levaram para Paricatuba. Chegando em Paricatuba, sabia que tinha um irmão doente que morava lá, mas que poderia ter morrido. Mesmo criança, pra mim, não foi fácil. Quando cheguei ao prédio, tinha uma recepção, prefeitura de um lado, farmácia, de outro. Tinha um salão das mulheres, enfermaria 1,2,3,4. Depois vinha a escola. Lá também tinha o salão dos acamados, dos homens e das mulheres, na parte da frente. Quando chego à secretaria, veio um policial, que pediu pra sentar e que iríamos até à prefeitura pra legalizar. Perguntou se eu era irmão do “fulano”, até que um conhecido do meu irmão olhou pra mim e disse que eu era irmão dele. Imediatamente o chamou. Não conhecia meu irmão porque quando ele foi para Paricatuba, não tinha nem nascido. Meu irmão ficou alegre, pra mim nem tanto, pois estava temeroso. Tinha medo das deformidades, pois quando via essas pessoas deformadas, ficava assustado.

O mais difícil para ele naquele momento, foi se deparar com as pessoas deformadas. Aquilo o assustou, a ponto de não se importar com o encontro inesperado com seu irmão. Pensar que poderia ficar assim, o deixou sentimentalmente abalado, pois mesmo criança, sabia que aquele momento não era bom. No entanto, encontrar seu irmão foi um precioso acontecimento. Começou a morar com um amigo dele, que o adotou, e depois de três anos, tomando os remédios

⁸⁰ Em Fleck (2010), esses estilos de pensamento são mutáveis e históricos. Passam por um processo de extensão e transformação, resultado das dinâmicas de transitoriedade das ideias. O conceito de coletivos de pensamento é definido como um conjunto de pesquisadores que defendem determinado estilo de pensamento.

recebeu seu lado de “negativado”. Estava curado. Nesse momento, seu irmão, com saudades de sua família, o levou a Tefé, com o intuito de inclusive devolvê-lo à sua família. Chegando lá, o sentimento de voltar para casa o traiu.

Era como se tivesse estranho, dentro de sua própria família. O patrão de seu pai, que anos atrás, incisivamente pediu que fosse encaminhado ao leprosário, dessa vez, o cumprimentou e parabenizou pela cura. Olhou para os “cantos” do lugar, e disse: Não! Teve a impressão que aquela vida de sofrimento e miséria não mudava. Assim, preferiu voltar ao leprosário de Paricatuba, mesmo com a possibilidade de a doença voltar, já que estaria em contato com os outros doentes. Preferiu, portanto, deixar de viver naquele lugar, basicamente voltado para o trabalho. Assim o fez, e continua seu relato, nos informando sobre como começou a estudar, ainda em Paricatuba.

Quando cheguei, fui direto pra escola. Lá era para crianças. Era multiseriado, tinha que ser polivalente. Lá em Paricatuba, era uma escola de uma sala e só funcionava de manhã e tarde. Na época, eram 40 alunos, por turno. Era só um professor, chamado Lourival e dava aula de manhã e à tarde. Cheguei em 1953, na maior enchente do Amazonas. Lá na escola, tinha uma merendinha e não era organizada como hoje. Existia uma rivalidade entre os doentes de Paricatuba e da Colônia, em razão dos times de Futebol.

Depois que chegou à Colônia, no período de remanejamento dos internos de Paricatuba para Colônia Antônio Aleixo, exerceu as atividades de enfermagem, a qual se orgulha bastante, pois sabe realizar vários tipos de procedimentos como aplicação de injeção, banho de leito, esterilização de materiais, dentre outros. Ressalta que os alunos de enfermagem não sabem nem a metade do que eles sabiam, dada a natureza das atividades pedagógicas, que os formaram no período de isolamento, ou seja, mais práticas e menos teórica. Mas seu trabalho era temporário e muito incerto. Foi quando decidiu partir para outra área, que segundo ele, poderia desfrutar de melhores condições de vida: a da educação.

Um colega meu chegou comigo, perguntou se eu queria ser professor. Disse: não quero, não! Não tenho saco pra isso! Não tenho capacidade no momento. Queria ser médico, era ligado em ciências. Esse meu amigo ia viajar, e pediu pra eu ficar no lugar dele de professor. Não posso, não sei, falei pra ele. Fica no meu lugar e daqui de fora, fico coordenando. Faço todos os trabalhos, é só levar pra aplicar. Retruquei, dizendo que não ia dar certo. Quando chegar, eu volto, falou pra mim. Aí topei. Me apresentei na escola Violeta, no ano de 1982. Fiquei no lugar dele e por trás, ele fazia todos os trabalhos. Foi meu professor para me tornar professor. Fui tomando gosto pelo negócio. Como

estava estudando, era bem aplicado, pois procurava me dedicar. Tinha três colegas que estudavam comigo. A gente sempre sentava junto. Tinha outros colegas, como a Creuza e Cleide, as quais me deram uma ajuda também. Fiz magistério e licenciatura em Pedagogia⁸¹. Toquei o barco pra frente e assim iniciei minha experiência com a educação na escola Violeta, cujos alunos já eram filhos de sadios e de doentes. Tinha um projeto para a escola ser de dois pisos, mas não foi pra frente.

O Professor Oscar acredita que a Educação foi como uma trilha de aprendizagem, pois subiu degrau a degrau. Enfaticamente considera que cada degrau foi por causa das dificuldades superadas. “Eu insisti na educação porque tomei gosto e foi me elevando. Me identifiquei muito com a criança pois não tinha aptidão, mas depois veio e me foquei dentro daquilo que me comprometi”. Depois que desligamos o gravador do celular, continuou contando algumas histórias, relacionadas ao orgulho que tinha ao ver seus alunos hoje formados e com uma profissão. Orgulha-se de sua filha, que também é pedagoga e o quanto sua vida ganhou outro sentido, que talvez, em Tefé, naquela comunidade, não alcançasse.

3.3.5 A trajetória da Professora Glória

Nascida no município de Coari, a Professora Glória se apresenta como uma lutadora e uma “apaixonada” pela educação. Chegou à Colônia Antônio Aleixo no ano de 1962, aos 16 anos, receosa, mas confiante da cura ou feliz por chegar a um lugar que não sofresse com os olhares preconceituosos. Quando soube que tinha a doença, aos 13 anos, escondeu durante algum tempo de seus pais e irmãos, mas um acidente com fogo deixou claro à sua família que a mesma estava doente. Segundo a professora Glória, “pegou” de seu pai, que em dois anos chegou a falecer. Ouviu falar da Colônia e não hesitou em viajar para esse local que segundo ela, mudaria o curso de sua história.

Casou-se aos 20 anos, mas não teve filhos biológicos. Com auxílio das irmãs franciscanas que administravam a Colônia, começou a frequentar a escola. Inicialmente estudou no turno noturno, mas depois que descobriram que existia um casal namorando na escola, seu esposo a trocou para o turno matutino. Professora Glória tinha estudado em Coari até a 2ª série do antigo 1 grau (hoje, 3º ano do ensino fundamental), já sabia ler e escrever, mas via naquele lugar simples, uma oportunidade de continuar seus estudos. Ainda se lembra do seu professor, Manoel Benedito, também atingido pela doença, citando o quanto ele foi fundamental para sua

⁸¹ Todo orgulhoso, nos apresentou seu quadro de formatura, fixado na sala de sua casa.

formação. Além desse professor, relata que as irmãs franciscanas foram essenciais para sua vida, pois, davam incentivos e muitas oportunidades. Recorda, a título de exemplo, de um curso que realizou como auxiliar de nutrição, fora da Colônia, com o intuito de aperfeiçoar seus conhecimentos. “Elas me viam uma pessoa esforçada e com futuro”, comenta.

Segundo ela, o professor Manoel ministrava todas as disciplinas e era bem “rígido” quando tinha que ser. Eram comuns as atividades de tabuada e os ditados. Decoravam todas as operações, mas de todas as disciplinas, a que mais gostava era geografia. As aulas aconteciam apenas em sala de aula e raramente existiam as atividades extraclases.

Comenta que poucos alunos, da idade de 9 a 10 anos, tinham dificuldades e como Professora Glória se destacava, começou a auxiliar os colegas, tornando-se uma espécie de “tutora”. Seu desempenho na sala de aula ajudaria a tornar-se professora. No mesmo ano, o professor Manoel Benedito teve um problema de saúde e antes de sua morte, indicou a Professora Glória, para assumir o seu lugar. E assim aconteceu, tornou-se professora, profissão que dedicaria tempo e paixão. No entanto, continuou estudando na escola, à noite, e durante o dia, era professora.

Professora Glória, enaltece seu compromisso na educação, pois conseguiu sua formação no magistério, por meio do projeto Logos, assim como de sua licenciatura, pela Universidade Federal do Amazonas e especialização em Gestão Escolar, pela faculdade Dom Bosco. Professora Glória dedicou-se inteiramente à educação e além de professora, foi gestora da primeira creche da Colônia, a Creche Padre Mário.

A escola pra mim foi o início de uma vida que abriu os caminhos para a gente enxergar mais longe e adquirir conhecimentos, porque a gente não podia viver uma situação além do isolamento, sem conhecimento de nada social, eu achei isso e fui em busca de aprender mais, de estudar e de fazer a faculdade de licenciatura plena como já falei e graças a Deus até hoje estou por aqui, aposentada já.

Aos 73 anos, participa como membro do Conselho Municipal do Idoso, Clube de Mães do Bairro, Movimento SOS Encontro das Águas e do Morhan, além de atuar frequentemente na igreja Católica do bairro.

3.6 Algumas leituras das narrativas dos professores

A partir das narrativas realizadas dizemos que a experiência de ser professor é plural e única para cada um. Em pequenos relatos, como os dos professores Osvaldo, Oscar e da

Professora Amélia, compreendemos que a docência nem sempre foi o primeiro desejo ou a primeira escolha, mas um caminho que surgiu. Eles mesmos relutaram em exercer a profissão porque não se sentiam preparados.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação daquele contexto, a nº 5.692/1971, previa, em caráter de precariedade, a contratação de professores considerados leigos, ou seja, que não tinham uma habilitação para o magistério. Por isso, o Governo Federal, por intervenção do Ministério da Educação, institucionalizou o projeto Logos I e II, com o objetivo de capacitar esses professores.

Já no relato da Professora Glória, o exercício da docência foi muito espontâneo, pois já era algo que ela gostaria e sonhava desde muito cedo. Para a Professora Cleide, a identidade docente se formou durante o processo, e por uma necessidade, se viu capacitada para assumir essa função, aliás, sua dupla função, porque ora trabalhava na escola, ora trabalhava como atendente de enfermagem no asilo Geraldo da Rocha, profissão que exerceu até o fim de sua trajetória profissional. Nesse sentido, ser professor, nas narrativas apresentadas, está associado a:

- Uma oportunidade que se abriu: Professora Amélia, Professor Osvaldo e Professor Oscar;
- Um desejo desde criança: Professora Maria Glória;
- Uma aptidão: Professora Cleide.

Algumas pesquisas na área da formação de professores como a de Arroyo (2008) e Tardif e Lessard (2005) apontam que a escolha da profissão docente está relacionada à vocação, ao sacerdócio e ao amor. Entendemos que no contexto dos hospitais-Colônia essas escolhas vão além, e por isso, acrescentaria nessa lista dos autores que a docência foi também uma oportunidade de uma vida melhor e uma forma de transgredirem a uma situação excludente. Contraditoriamente, era uma oportunidade-sonho. Nesse ato de tornar-se professor, Freire (1992, p.91) afirma que:

Sonhar não é apenas um ato político necessário, mas também uma conotação da forma histórico-social de estar sendo de mulheres e de homens. Faz parte da natureza humana que, dentro da história, se acha em permanente processo de tornar-se. Fazendo-se e refazendo-se no processo de fazer história, como sujeitos e objetos, mulheres e homens virando seres da inserção no mundo e não da pura adaptação ao mundo, terminam por ter no sonho também um motor da história.

Quando analisamos o início da carreira docente dos entrevistados, fica evidente que no primeiro momento reproduziam àquilo que vivenciaram enquanto alunos. A falta de uma formação inicial os deixou inseguros e pensativos quanto ao exercício, no entanto, foi no processo de colaboração que encontraram algumas saídas. A professora Cleide ressalta que uns cooperavam com os outros, e se lembrava do conhecimento em matemática do professor Raimundo Quintino, como exemplo desses momentos que frequentemente aconteciam. Isso prova o quanto a composição da figuração dos professores era dinâmica e mútua.

A própria escola era o *locus* de formação continuada, como afirma Candau (1999). Era o processo de tornar-se professor que os alimentava, pois mesmo com o auxílio da tecnologia, como o Rádio, os saberes docentes (TARDIF; LESSARD, 2005; PIMENTA, 2012) precisavam ser aperfeiçoados. Pensemos, por exemplo, no saber didático, classificado por Pimenta (2012) e muito bem relatado pelo professor Oscar, quando lembra que simplesmente chegava à sala de aula e “passava” na lousa aquilo que foi planejado por seu antecessor.

Nesse aspecto recorremos aos estudos de Nóvoa (2009) e Tardif e Lessard (2005) quando afirmam que a formação dos professores tem suas especificidades e se desdobram em diferentes tempos e espaços formativos, sendo a coletividade um aspecto essencial. Por isso, são plurais e interdependentes. O processo de formação dentro da Colônia Antônio Aleixo, mesmo ainda dentro do isolamento compulsório, é um bom exemplo para compreendermos a teia de interdependência formada, pois auxiliavam uns aos outros, sem perder a sua individualidade. Em síntese, é possível mencionar que as representações dos professores sobre seus processos de formação, prática e prospecção, foram produzidas nas relações de interdependência entre eles. Na perspectiva de Elias:

Os atos de muitos indivíduos distintos, especialmente numa sociedade tão complexa quanto a nossa, precisam vincular-se ininterruptamente, formando longas cadeias de atos, para que as ações de cada indivíduo cumpram suas finalidades. Assim, cada pessoa singular está realmente presa; está presa por viver em permanente dependência funcional de outras (ELIAS, 1994, p. 23).

Constatamos essa relação nos relatos das professoras Amélia e Cleide, as quais se constituíram professoras durante suas experiências coletivas, dentro de uma estrutura social formada naquele tempo e espaço. Tornam-se professores, e sua individualidade é formada a partir de sua experiência coletiva com os outros professores. Essa é a relação que compreendemos em Elias (1994), um processo que é ao mesmo tempo individual como coletivo, de aprendizagens.

Para Elias (1994), essa relação faz parte do processo de civilização, uma vez que não nascemos prontos e civilizados, mas incorporamos as normas sociais; é um processo contínuo que depende das atividades e envolvimento com os membros que fazem parte de determinada figuração, o que demonstra a interdependência com o outro.

Consideremos ainda que o fato de terem sido escolhidos pelas Irmãs Franciscanas, pelos diretores de escola ou mesmos indicados por outros professores, os faziam fortes e empenhados para melhorarem enquanto professores. A fala da professora Amélia evidencia essa questão, pois planejava as aulas nos finais de semana e se dedicava integralmente à sua profissão. Compreendia que precisava ir além, por não ter uma formação pedagógica, ou mesmo pela falta de saberes técnicos das disciplinas. Por isso, sempre que precisava recorria aos colegas para ajudá-la.

Isso legitimou o trabalho docente e gerou um sentimento de pertencimento muito grande, sentimento precedido de gratidão. No caso do professor Osvaldo, foi um fator inesperado, pois nunca tinha frequentado a escola, antes de chegar à Colônia. Além da oportunidade de ser aluno, teve a oportunidade única de ser professor, e depois, trabalhar, em parceria, com a formação de outros professores.

Cabe ressaltar aqui que as oportunidades de escolarização no Brasil, na década de 1940, quando iniciou o isolamento compulsório na Colônia Antônio Aleixo, eram escassas. Segundo dados do INEP (2001),⁸² em 1940, o índice de Analfabetismo era de 56,1%, e em 1950, esse índice foi de 50,1%. Mesmo no final do isolamento, esse índice não era tão otimista, ou seja, até a década de 1970, ainda alcançava 33,7%. Nesse sentido, refletimos que a Colônia proporcionou essa experiência, que talvez, muitos, principalmente os da zona rural, não tiveram.

No tempo ainda de isolamento, ficou claro que a escolha dos professores era uma junção de dois aspectos: o do conhecimento em língua portuguesa e em matemática (quem sabe um pouquinho, já podia ensinar) e a obediência. Dificilmente um interno seria escolhido como professor, mesmo tendo conhecimento, se não seguisse afincado as regras do hospital-colônia. Era uma forma de manifestação do poder, ou seja, aqueles que conseguiam incorporar os costumes e as regras eram empoderados e alcançavam maior status naquela figuração.

⁸² Disponível em:

<http://portal.inep.gov.br/documents/186968/485745/Mapa+do+analfabetismo+no+Brasil/a53ac9ee-c0c0-4727-b216-035c65c45e1b?version=1.3>. Acesso em: 26 mar. 2020.

Embora tenhamos argumentos suficientes para realizar algumas críticas quanto aos programas de formação de professores, seja em nível de habilitação para o Magistério ou em nível de graduação, temos que admitir que foram e ainda são essenciais para redução da precarização do trabalho docente e de valorização do trabalho dos professores, sobretudo, os da zona rural. É nesse sentido que concordamos com Tardif e Lessard (2005, p. 43), quando afirmam que “a docência é, então, concebida como um artesanato, uma arte aprendida no tato, realizada principalmente às apalpadas e por reações parcialmente refletidas em contexto de urgência”.

No Amazonas, ainda existem professores sem formação superior atuando nos anos iniciais e finais do ensino fundamental, em turmas multisseriadas. Todavia, bem menos se fizemos a comparação com a década de 1970.⁸³ Dos professores entrevistados, apenas a professora Cleide não conseguiu concluir o curso de graduação. Os demais concluíram por meio do Plano Nacional de Formação de Professores da Educação Básica (PARFOR).

Os desafios da formação continuada, vividos por estes professores, e de forma especial pela professora Glória, retratam a busca por um aperfeiçoamento profissional. Segundo ela, conseguiu concluir um curso de pós-graduação, com muita vontade e determinação, pois as dificuldades logísticas eram muitas, mas não o suficiente para que desistisse.

Na perspectiva das rupturas biográficas, as narrativas são claras quanto à inserção da doença em suas vidas, mas de forma reelaborada, ou seja, de como os professores conseguiram conciliar e transcender. Esse é o terceiro momento de uma ruptura, quando há o fortalecimento nesse espaço vivido.

O processo civilizatório dos professores fica evidente, na medida em que buscam o aprimoramento profissional, incorporando novas práticas metodológicas e aperfeiçoando os processos envolvendo sua práxis. Pelos relatos, pouco podemos evidenciar as relações de tensão e de poder entre os professores, e dos mesmos com as freiras ou com os diretores das escolas pós-isolamento. No entanto, se analisarmos essa figuração escolar, é possível identificar relações de poder-saber, no domínio de conhecimentos básicos em disciplinas como português e matemática, assim como no processo de transposição didática.

⁸³ Afirmo isso pela experiência que tenho como professor do programa Parfor. Alguns professores-estudantes atuam em comunidades distantes, em turmas multisseriadas, com pouquíssimas condições de trabalho. Assim como aconteceu com a experiência de docência dos ex-internos, os professores da Zona Rural são educadores, secretários, merendeiros e agentes de limpeza e conservação.

3.7 Nascidos em Terra Firme: As Experiências de Docência dos Filhos

O jardim da Colônia floresceu e continua florescendo. Depois de descrevermos a experiência da docência daqueles que viveram o isolamento e que se tornaram professores, nesta seção, escreveremos sobre a experiência de filhos “nascidos já em terra firme” e que caminharam pelo mesmo jardim: a educação.

O título “nascidos em terra firme” vem da fala de uma das professoras que entrevistamos, filha de um ex-interno da Colônia. Referiu-se a esse momento pós-isolamento, de liberdade e de interação comunitária. A expressão “terra firme” tem como interpretação, a vida como uma certeza e um caminho possível. Por isso, nesta sessão, mostraremos a história de vida dos filhos de alguns ex-internos da Colônia Antônio Aleixo, os quais escolheram a docência como profissão. Todos eles atuam em escolas públicas do bairro. Essas experiências, por mais limitadas que sejam, mostram que, com a ampliação das políticas públicas no bairro, muitos filhos tiveram oportunidades de ter uma profissão. Durante as entrevistas com os ex-internos, muitos falaram, orgulhosamente, da profissão de seus filhos. Foram citadas várias profissões, mas predominantemente saúde e educação. Nesse sentido, escolhemos três professores atuantes, nascidos no bairro e filhos de ex-internos.

A primeira entrevistada desta sessão foi a professora Olga. Logo no início de sua entrevista, foi mostrando um pouco de seu local de trabalho. Atuando como professora e pedagoga em uma das escolas municipais do bairro, ela desenvolve seu trabalho com muito entusiasmo e dedicação. A sala onde trabalha retrata muito desse trabalho desenvolvido por ela. A professora cursou todo o seu ensino fundamental dentro da própria colônia e como tinha vontade de ser professora, foi fazer magistério no Instituto de Educação do Amazonas (IEA). Paralelo à sua formação, começou a participar de um projeto para alunos com dificuldades de aprendizagem no bairro.

Já nasci aqui, no ano de 1982, na comunidade onze de maio. A família de meu pai é metade de “hansenianos” e a metade “sadios”, eles moravam no flutuante, porque como eles não queriam ficar no hospital, foram para o flutuante. Como tinha todo o restante da família, não queriam que morasse uma parte no hospital e outra no flutuante e isso dificultou um pouco o tratamento porque como queriam ficar sempre juntos, o tratamento ficou mais longo. Quando eu nasci já morava próximo à escola Nossa Senhora das Graças. A metade da família de meu pai “pegou” a doença. Ainda tenho dois tios que “tem hanseníase”. Minha tia falou que quando chegou não tinha nenhum defeito, depois que casou que começou a aparecer algumas deformidades e hoje ela tem muitas sequelas. Morei por muito tempo com

uma senhora que tinha hanseníase. Como meus pais tinham dificuldades financeiras, por a família ser grande, foi a partir daí que comecei a estudar. A turma era misturada, filhos de pessoas saudáveis e de doentes. Lembro que tinha um aluno de nossa idade que tinha a doença e tinha toda uma questão de preconceito e até de isolamento. Os professores não gostavam que nós estivéssemos muito próximos. Deixavam ele um pouco mais em casa. Eu lembro dele porque ele tinha manchas no corpo, e que nem era confirmado se era ou não a doença. Se pudesse, eu seria uma que não iria à escola, porque era filha de uma hanseniana.

Neste relato, identificamos que a família da professora Olga morava no lago do Aleixo, dentro dos flutuantes. Hoje denominada de comunidade 11 de Maio, esse lugar era ocupado pelos doentes que não se adequavam às regras institucionais do hospital-colônia. Como bem ressaltado pela professora Olga, moravam no flutuante porque não queriam ficar longe uns dos outros. Outro aspecto que gostaríamos de sublinhar é a respeito da cura da doença. Referiu-se aos seus tios como ainda portadores da doença, no entanto, no decorrer da entrevista, concluímos que já não possuem a doença, mas, como ficaram com sequelas e administrando medicamentos, a cura parece não ter acontecido.

Quanto a crescer dentro de um bairro estigmatizado, a professora ressalta que sempre foi muito difícil e complicado. Como argumenta Goffman (1988), é possível que ocorra uma extensão do estigma para os filhos, como uma espécie de “estigma de cortesia”, quando há implicações que limitam ou deterioram a imagem como o do estigmatizado, no caso, dos pais que vivenciaram a doença. Mesmo depois de ter desativado, ainda se acreditava que o isolamento compulsório era a melhor medida profilática. Era difícil para os próprios internos acreditarem que de uma hora para outra não precisavam ficar isolados. Esse convencimento precisava acontecer, de dentro para fora. A professora lembra que no Hospital Geraldo da Rocha, as crianças não podiam entrar, apenas quando completavam 15 anos de idade. “Quando meus tios estavam internados, nós não podíamos visitar. E por um bom tempo, íamos levar o “caldo da caridade” para eles, em garrafas, até o portão. Eu sempre convivi e fomos criados por ele e nunca pegamos a doença”, lembra. Quando questionada a respeito da escolha de sua profissão, fez o seguinte apontamento:

Eu lembro de alguns professores que me ajudaram bastante. Tive boas experiências com eles: professora Marinete, Rosemir e Neida, no ensino Fundamental. Nos anos finais, foi o Prof. Moraes. Ele não tinha preconceito pelo bairro e pela questão social. Uma das primeiras experiências que eu tive com ele foi uma redação sobre o bairro, sobre nossa vida e aí fui colocando minhas experiências próprias, inclusive essa questão da minha família e do meu bairro. Ele me exaltou tanto na frente dos meus colegas que fiquei

encantada. Eu realmente me sentia muito excluída, pelo fato de ser de uma família onde a maioria era hanseniano. Todo mundo me conhecia. “Teu tio é tobó”, me falavam! Isso era uma afronta e a gente sempre passou por essas situações. Fora do bairro era um medo de sair daqui e chegar a ser excluído, tanto é que seria melhor evitar falar que morava na colônia Antônio Aleixo, até questões de emprego e até mesmo fazer um curso. Depois que eu terminei o ensino médio, foi outra dificuldade que achei, de conseguir um emprego. Não fui logo para a escola, como todos os jovens daqui, corríamos logo para o distrito e as portas sempre se fechavam se você falasse Colônia Antônio Aleixo. Colocavam a questão da distância, mas nem sempre era sobre a distância.

A professora esclarece que como seus pais tinham muitas dificuldades financeiras, teve que morar com um casal que de igual modo portavam a doença e viviam na Colônia. Esse casal, pelo qual ela tem muito carinho, abriu as oportunidades para ela, pois começaram a investir em sua formação profissional.

Quando eu comecei a morar com essa senhora, não tinha salário, o acordo com minha mãe era que ela incentivasse meus estudos, então, tudo o que era necessário, ela investia: material, fardamento e outras despesas. Não me deixava faltar. Era algo deles, tentavam ajudar os outros assim e não era só eles, conheci várias pessoas que não tiveram a oportunidade de criar os filhos e cuidavam dos filhos dos outros, dando a oportunidade de estudar. Geralmente era isso que davam em troca, nunca davam dinheiro. No meu ensino médio, que era no IEA, as dificuldades eram muito grandes e quem custeou todos os meus estudos foi o meu tio, que era hanseniano. Eles sempre apostam!

O relato da professora nos leva a compreender que a experiência da doença fez com que muitos dos ex-internos tivessem outro ponto de vista sobre seus filhos, e mesmo quando adotivos, impulsionaram as experiências de escolarização deles. É como se projetassem nos filhos, já que, em sua maioria e devido à doença, não puderam prosseguir nos estudos. Os filhos são motivos de orgulhos, e ao perceberem o sucesso deles, sentem-se realizados como pessoa.

A professora esclarece que já teve a experiência de morar em outros bairros, como o Zumbi e o São José, mas que não conseguiu se adaptar. Para ela, apesar de tudo, os “ares” do bairro são diferenciados comparados aos outros bairros. “Aqui quando alguém vai para fora do bairro, as pessoas falam: Você vai lá em Manaus? Eu me sinto em casa. Aqui todo mundo se conhece”, ressalva.

A professora acredita que como o bairro tem muitas pessoas que vivenciaram o isolamento compulsório, a atmosfera comunitária do bairro ainda é intensa, pautada em melhorias para o bairro e em busca de uma cultura de paz e solidariedade, mas não sabe, se

daqui a dez anos, o bairro terá esse mesmo ambiente. Apesar do bairro ser reconhecido neste momento como um lugar violento, sobretudo, pelo tráfico de drogas, o “ar”, comentado pela professora é diferente.

A segunda entrevistada, professora Mírian, tem uma história diferente, pois mesmo sendo filha de pessoas “sadias”, como ela menciona, quando recém-nascida, foi doada ao seu Marcelino, ex-interno da Colônia. Ela nasceu em 1985, e morava na comunidade Onze de Maio junto dos seus pais adotivos. No entanto, sempre fez questão de frisar que era filha de “hansenianos”. Suas primeiras palavras na entrevista já destacavam a importância de seus pais na sua formação, de como era incentivada em sua formação profissional. Muito das ex-internas não tiveram filhos biológicos, por isso, adotavam, com o objetivo de vivenciarem a maternidade. Mírian, mesmo casada, vive com seu pai e demonstra muito afeto e orgulho.

No início da minha formação, principalmente lá no IEA, senti um pouco de preconceito. Quando estudávamos aqui, parecia tudo normal. Mas quando saímos do bairro não era tão assim. Quando perguntavam onde morava, ficavam espantadas e diziam: ah, é onde as pessoas têm as mãos assim (fazendo gestos). Uma vez combinamos de fazer um trabalho aqui, mas quando o pai de uma colega descobriu que era na colônia, não deixou, porque dizia que era o bairro daquelas pessoas que tinham aquela “doença feia”. Até pra conseguir namorado era difícil (risos). Minha avó morreu muito jovem, com 33 anos. Meu pai sofria muito preconceito quando ia ao centro. Tinha gente que quando ia pegar o dinheiro do hanseniano, pegava com pano. Quando ia à farmácia, tinha atendente que não queria atender. Hoje em dia, eu acho que as escolas daqui deveriam trabalhar um pouco mais essa parte histórica do bairro. Eu tenho alunos que são netos de hansenianos, mas que não conhecem a história da colônia (grifo nosso).

A professora fala que não deseja morar em outro lugar. A colônia representa sua história e mesmo com o crescimento populacional, relata que ainda é um lugar onde as pessoas conseguem conversar na frente de suas casas. Lembra que no bairro estão suas melhores lembranças. Engrandece a história de seu pai como um homem de muita fé e muito ousado, por ter lutado por melhores condições de vida, ainda que em situações tão adversas.

A professora Mírian exerce a docência nos anos iniciais do ensino fundamental e abriu mão de um horário para cuidar de seu pai. “É uma retribuição de amor”, declara. Seu pai, com 82 anos de idade, tem limitações físicas, mas cheio de memórias e sonhos. A professora lembra os incentivos de seu pai e coloca a educação como uma opção de vida, da qual se orgulha ter escolhido.

A terceira entrevistada se chama professora Adélia Prado. Separada no ato do nascimento, em 1978, leciona para as turmas iniciais do ensino fundamental em uma das escolas municipais da Colônia Antônio Aleixo, no horário matutino, e no vespertino, se dedica aos estudos de graduação em Psicologia. Apesar de ter sido separada de sua mãe biológica, ainda mantém contato com ela, já que sua família adotiva nunca negou a ela sua história. Para ela, sua ligação com a religião cristã fez com que ela crescesse sem mágoas ou com tantos questionamentos. Assim, preferiu estabelecer outro sentido, ligado substancialmente aos princípios cristãos.

Em primeiro lugar, a educação está em nossas vidas desde a mais tenra idade. É através do contato com o primeiro grupo social, a família, que vivenciamos o educar, cuidar e a preocupação pela educação doméstica, do respeito ao próximo, da honestidade, amor a Deus e outros valores, pertinentes, importantes, ensinados no âmbito familiar e que são cruciais neste processo. A necessidade de aprender, a busca por conhecimento, fez-nos estudar e prosseguir no magistério no interior do Amazonas, na época o único recurso⁸⁴ (opção). Terminando essa etapa, um desejo de ingressar na faculdade surgiu. Sonho esse que em 2001, (com mudança da família) realizou-se, iniciando assim nova etapa de vida na capital Manaus, curso de Pedagogia e pra mim foi fabuloso, pois conseguira ingressar na tão desejada e almejada Universidade Federal do Amazonas (UFAM). Sou grata a Deus pela oportunidade. Ao longo da nossa vida ouvi e vi jovens como eu que não se permitiram lutar por sua formação e até mesmo por dias melhores. Na educação, o que aprendemos nos abre um leque de possibilidades e nossos olhos são direcionados pra caminhos que dantes não poderíamos pensar ser possíveis. Por tudo isso, a educação é transformadora e libertadora, pois todos deveriam ter acesso e oportunidade de vivenciar de maneira clara, acessível, afetiva.

Após esse relato, a professora Adélia, com objetividade, mencionou que sua história é a história de muitos e que o bairro tem uma história triste e “trágica” e serve de “lição” para todos os que moram lá. Porém, segundo a professora, os que estão vivos são exemplos de pessoas afetivas, que lutam por seus direitos, e por isso, se mobilizam não apenas para melhorias deles, mas do coletivo. Ao lembrar-se de sua mãe biológica, sua voz se enche de orgulho e respeito, pois, após a desativação, decidiu deixá-la com sua família adotiva. Termina sua entrevista dizendo que se sente grata a Deus porque ela teve chance e oportunidades que muitas outras, na mesma situação, não tiveram.

⁸⁴ A entrevista afirma que antes de 2011, no município que residia, os jovens tinham uma única opção de cursar o ensino médio: o magistério.

Não é novidade comentarmos aqui que a profissão docente em nosso país ainda precisa ser valorizada, sobretudo, quando analisamos fatores como condições de trabalho, formação permanente dos profissionais e renumeração, no entanto, para esses professores, filhos de pessoas atingidas pela hanseníase, assim como para aqueles que vivenciaram o isolamento e se tornaram professores, a educação tornou-se uma luz, uma realização profissional que deu sentido à vida.

Para finalizar a análise das experiências de escolarização, apresentaremos, na próxima seção, as experiências dos ex-internos do Hospital-Colônia Antônio Aleixo, no contexto atual. Essas experiências mostram como a educação é um projeto de civilização, a principal política pública de transformação social.

3.8 Experiências de Escolarização dos Ex-Internos no Contexto Atual

As experiências de escolarização após o isolamento compulsório é outro momento vivenciado pelos ex-internos e de fundamental importância. Apesar da idade, entenderam que esse momento poderia ser vivido, seja nas salas de aulas, ou mesmo em um grupo comunitário para pessoas da terceira idade. Como esse foi o ponto de partida para escolha de nosso objeto de estudo, ou seja, os ex-internos das turmas da EJA, nosso primeiro passo foi procurar as duas escolas que tinham essa modalidade de ensino a fim de realizar as entrevistas. Após o diagnóstico realizado, constatamos que apenas duas pessoas atingidas pela hanseníase frequentam atualmente o ensino noturno. Os demais frequentam o ensino diurno, em um projeto chamado de Promeapi, em parceria com o Espaço Cidadão de Arte e Educação (ECAE).

Dona Sônia e Dona Arlete⁸⁵ frequentam o ensino noturno na Escola Municipal Nossa Senhora das Graças e estão há bastante tempo na Educação Jovens e Adultos. Segundo seus relatos, possuem um único objetivo: saber ler. Para elas, não se importam de “repetir de ano” várias vezes. É uma meta de vida, declara dona Sônia, que menciona sua dificuldade.

Quando vim morar pra cá, era criança, com 8 anos. Morei com minha tia e meu tio. Fiquei chorando por causa do meu pai, porque queria ficar com ele. Fui crescendo e quando fiquei boa, a irmã fez uma carta para me buscar. Pra lá, me casei, fiquei toca “caranganda” e não podia andar. Minha família toda

⁸⁵ Por não atender aos critérios de inclusão, a entrevista com Dona Arlete não pode ser concluída. A mesma tem limitações em sua saúde e, segundo a mesma, não consegue se lembrar dos fatos ocorridos em sua vida. Decidimos, então, não realizar a entrevista com a mesma. Apesar disso, nos poucos minutos que conversamos sentimos sua motivação em estar na escola, interagindo com os colegas e buscando aquilo que é seu único objetivo: aprender a ler.

me abandonou. Vim pra cá porque minha mãe pediu ao meu pai que me isolasse, porque a doença podia pegar nos meus irmãos. Me criei assim com os outros. Queria voltar com meu pai, mas não podia. Quando cheguei à casa do casal que ia cuidar de mim, eu parecia um bicho espantado, queria ficar sozinho. Mas depois me acostumei, e fiquei com eles até ficar boa. A pessoa que me criou era professora, Dona Zuleide. Ela me dava aula, mas o senhor sabe, que não queremos nada com a vida, como esses jovens que estudam conosco atualmente. Jogam papel um no outro. Já estudei tanto, mas ainda não aprendi a ler. Quando cheguei aqui, não frequentei nenhuma escola, somente quando cresci, mas a Dona Zuleide me fazia estudar em casa, porque não trouxe documento nenhum. Depois meus pais mandaram documento. Dona Zuleide, como professora, era muito boa. Eu só queria saber de brincar. Quando era Colônia, era muito bom. Você podia dormir de porta aberta, passear. Hoje em dia não podemos passear. Gostava quando era colônia mesmo.

O relato de dona Sônia mostra que apesar do incentivo à educação nos tempos de internamento, algumas crianças recebiam uma educação doméstica. Por ser adotada por uma professora, a administração aceitou que fosse educada dentro de sua casa, no entanto, relata que sua única vontade era brincar e como estava fora do ambiente escolar, não teve efetivo acesso à educação formal. Dona Sônia frequenta o ensino noturno há mais de 10 anos e não desiste de seu único objetivo. Portanto, a escola representa um lugar onde se sente bem e que tem a possibilidade de interagir com seus colegas.

Quero aprender ler, porque as pessoas sempre dizem: Depois eu leio pra você! A gente sabendo ler é melhor, pois não dependemos das pessoas. Gosto da escola porque oferece uma boa educação, gosto das pessoas, dos meus colegas, esse ambiente me faz feliz. Na escola, nunca senti preconceito. É outro ambiente. Faz muito tempo que eu estudo. Gosto muito dos professores de Português. Em matemática sou rude, eu conto e não dá certo. A minha filha me ensina, mas não consigo aprender matemática. Hoje sou aposentada,⁸⁶ trabalho em casa e na igreja que frequento, a espírita, faço sandálias e bordados, nas sextas-feiras. Morei com uma professora, por isso acredito na educação. Um dia eu vou aprender a ler!

Dona Sônia é um exemplo de alguém que há muito tempo está dentro do sistema educacional e que não consegue aprender a ler. Mesmo frequentando a 4ª fase da EJA, equivalente aos 6º e 7º anos do ensino fundamental, ainda tem muitas dificuldades na leitura e escrita. No entanto, a educação tem um significado maior para ela, mais do que simplesmente

⁸⁶ Destacou que além da aposentadoria, recebe a indenização dado aos ex-internos. Quanto a essa indenização, ressalta que: “O Lula foi o único que deu aquele dinheiro pra gente, ele nos ajudou a superar, porque tínhamos aquela doença, mas que tínhamos que viver e amar. Eu agradeço muito o que ele fez, porque nenhum presidente fez o que ele fez com os hansenianos”.

adquirir as habilidades necessárias daquela etapa. É um espaço onde se reinventa como pessoa, por isso, essa experiência transcende.

Outro espaço onde observamos a realização de atividades escolares envolvendo as pessoas atingidas pela hanseníase foi no ECAE, dentro dos espaços da Igreja Católica Nossa Senhora das Graças. Trata-se do projeto Promeapi, implantado pela Secretaria Municipal da Educação, no formato da EJA, e em parceria com as Organizações não governamentais, presente em todas as zonas da cidade de Manaus. Na Colônia Antônio Aleixo existe duas turmas e dentre os alunos, estão presentes nove que foram atingidos pela hanseníase e que viveram o isolamento compulsório.

Ao adentrarmos no espaço do ECAE, fomos logo percebendo a interação entre eles, os quais esbanjavam alegria, fraternidade e, sobretudo, respeito. Parece que não se viam há muito tempo e as brincadeiras, risos e gargalhadas uns com os outros demonstravam intimidade e cumplicidade. Mesmo ainda não sendo previamente apresentados ao grupo pela professora, eles mesmos foram conversando paralelamente conosco. Diziam que estavam naquele espaço porque gostavam e foram logo nos convidando para uma apresentação cultural que seria realizada no dia seguinte. Era empolgante vê-los interagindo e conversando.

Após a oração e atividade de acolhimento realizada pela professora (uma música chamada bom dia, bom dia!), fomos apresentados ao grupo pela professora. Meio temerosos, mas felizes, explicamos um pouco sobre a pesquisa. Atentos, todos se dispuseram em contribuir e mesmo sem pedirmos, já foram se apresentando. No final, um aluno pediu a palavra e disse que tinha sido meu aluno. Aquele momento foi essencial para nossa integração ao grupo. As atividades acontecem todos os dias, no período da manhã, em uma sala do Espaço Cidadão de Arte e Educação (ECAE).

A professora das turmas, Dona Dorinha, como carinhosamente é chamada, diz que o trabalho com eles iniciou em 2015 e que em breve fará uma formatura com os alunos da terceira fase. Menciona que as atividades que desenvolve na sala de aula muda os pensamentos deles e incentiva os mesmos a continuarem lutando por uma vida melhor. Aprenderam a escrever seus nomes e argumentam melhor, fato que a deixa emocionada, pois demonstra crescimento. Efetivamente, frequentavam 28 alunos, dentre eles atingidos e não atingidos pela doença. Acontecem atividades de leitura, matemática, Ciências, História, Educação Física e Geografia, inclusive as atividades culturais.

Toda contente ao nos apresentar um trabalho de geografia desenvolvido pelos alunos, a respeito das regiões do Brasil, a professora ressaltou que além das atividades de leitura, escrita

e matemática, que são as que eles mais pedem, ela aborda questões atuais, suscitando o pensamento crítico e criativo.

Segundo a professora, eles gostam muito de fazer atividades de grupo, trocando conhecimentos e experiências. Existem ainda os momentos das apresentações culturais. Ressalta que faz o possível para que não exista nenhum tipo de preconceito dentro da sala de aula. Quanto aos aspectos envolvendo a aprendizagem, ela afirma que:

A gente acaba de explicar e eles esquecem, seja pela idade, ou por problemas familiares. Eu comecei a incentivá-los, pois já fazia atividades de grupão, na sala de aula e aí eu percebo a força de vontade. Eles não tinham mais necessidade, mas eles gostam. Lembro de alguns depoimentos, do tipo “Na minha casa eu fico muito triste e dou graças a Deus quando chego na segunda, quando vou pra escola, “esse é um ambiente que transforma, pois antes, eu não sabia fazer meu nome, mas hoje sei até fazer bilhete, falou um aluno”. Gosto muito quando peço pra eles fazerem bilhete e quando eles vão apresentar. Me sinto muito feliz, pois vejo que não está sendo em vão o que estou passando com eles durante 4 horas em sala de aula, a exemplo, como foi a feira, que você viu, todos se empenham (Dona Dorinha).

A professora relata que o trabalho com os idosos é diferenciado e muito gratificante. Realiza periodicamente atividades diferenciadas e interdisciplinares com o intuito de motivá-los a permanecerem na escola. Uma das atividades foi a Feira de Alimentação Saudável, a qual foi um momento de socialização daquilo que desenvolveram ao longo do trimestre.



Figura 43 - Apresentação dos alunos – Feira de Nutrição
Fonte: Acervo do pesquisador.

Conforme foto acima, os momentos sempre são de alegria e de muito empenho. Desde a apresentação cultural das atividades aos momentos de exposição, vimos que são criativos e muitos comprometidos. Todas as barracas presentes continham muitas informações e mostravam a inter-relação dos conhecimentos construídos nos momentos de sala de aula. Eram informações que tinham como referência a vida cotidiana, valorizando os conhecimentos tradicionais e o científico. Em algumas delas, faziam menção aos tipos de vitaminas e como podem ser utilizadas como medicamentos.

No final do ano de 2019⁸⁷, todos os alunos se empenharam para participarem de um evento natalino na comunidade. Apresentariam uma cantata de natal, envolvendo música e teatro. Esses momentos eram intensos de muito ensaio e por isso, durante a semana, realizavam atividades curriculares da EJA e os ensaios para a cantata de natal. Preocupavam-se com os detalhes, em decorar o texto e as canções e até mesmo como se vestiriam.



Figura 44 - Evento de Natal na comunidade e apresentação dos alunos com a Cantata
Fonte: Acervo do pesquisador

A apresentação dos alunos no evento do Natal encerrou o ano letivo do projeto. As turmas trouxeram interação e muito envolvimento com a atividade. Esses momentos desenvolvem várias habilidades, mas mostra como a Educação vai além da sala de aula; envolve relacionamentos e formação integral.

As experiências de escolarização das pessoas atingidas pela hanseníase nesta figuração, após o isolamento, nos estimulam a pensar a relação entre educação e civilização. Todavia, não necessariamente apenas no processo de aquisição de saberes escolares e incorporá-los ao

⁸⁷ Por conta da Pandemia do Coronavírus – Covid-19, as atividades em 2020 não se realizaram.

habitus. É mais que isso. É uma maneira de vivenciarem novas rupturas, pois como declara Freire (2011), é uma forma de liberdade, de transgressão.

3.9 O Bairro e a Doença no Contexto Atual: Figuração e Rede de Interdependência

É basilar recorrermos novamente ao conceito de figuração para compreender as dinâmicas nas relações estabelecidas entre o indivíduo e os grupos, indivíduos e a sociedade, indivíduos e instituições. Diante disso, fazemos essa associação analítica com o bairro, movimentos sociais, igreja, escola, associação de moradores e os programas de saúde, destacando como essas pessoas, atingidas pela doença, e as estruturas sociais estão interligadas.

De 1942 aos dias atuais, houve transformações estruturais no bairro. Segundo dados do IBGE de 2010, o bairro possuía 13.800 habitantes e uma projeção de 18.958 para 2015. Em conversa com um dos moradores, o mesmo afirmou que o bairro tem (em 2020) mais de 25 mil habitantes, já que recentemente o lugar teve muitas invasões. Isso é um sinal que o estigma existe, mas reduzido. Se antes as pessoas não gostavam nem de lembrar que existia esse local, hoje, o percebem como uma oportunidade de terem um espaço para viverem, de ter a posse da terra. Muitos, sequer sabem da história do bairro.



Figura 45 - Novas construções de casas no bairro, pós-invasão. **Foto julho de 2019**
Fonte: Acervo do pesquisador.

O bairro é dividido em nove comunidades:⁸⁸ Nova Esperança, 11 de Maio, Comunidade da Fé I e II, Planalto, Conjunto Guilherme Alexandre, Conjunto Amine Lindoso, Buritizal e Colônia.

Em relação à infraestrutura, o bairro conta com uma delegacia, localizada na praça; e de nove unidades de Saúde, das redes estadual e municipal, além de uma unidade do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). As unidades administradas pelo Estado são as seguintes: Hospital Chapot Prévost, Serviço de Pronto Atendimento (SPA), Policlínica Antônio Aleixo, Hospital Geral Dr. Geraldo da Rocha e Centro de Reabilitação Colônia Antônio Aleixo. As outras unidades são administradas pelos municípios, a saber: UBS Nova Esperança, UBS do Lago do Aleixo e UBS Guilherme Alexandre,

Quatro décadas após a desativação, muitas igrejas se instalaram e foram dando forma ao mosaico religioso. Nesta pesquisa, foram identificadas 85 igrejas, conforme quadro abaixo, de várias denominações, que nos impressiona por atuarem em quase todas as ruas ou becos do bairro.

Denominações	Quantidade	Denominações	Quantidade
Assembleia de Deus IEADAM	13	Assembléia de Deus Unção Missionária	1
Igreja Católica	8	Igreja Presbiteriana	1
Igreja Pentecostal Unida do Brasil	6	Igreja Monte Horebe	1
Assembleia de Deus de Madureira	5	Igreja Pentecostal Deus Todo Poderoso	1
Centro Espírita	5	Igreja Santuário do Deus Vivo	1
Igreja Batista Nacional	4	Igreja Pentecostal da Reconciliação	1
Igreja Deus é Amor	4	Igreja Pentecostal Nova Aliança	1
Adventista do 7º Dia	3	Ministério Internacional da Fé	1
Igreja Quadrangular	3	Igreja Batista Bíblica	1
Missão Batista Nacional Nova Jerusalém	2	Igreja Pentecostal Celeiro de Bênção	1
Testemunhas de Jeová	2	Congregação Cristã do Brasil	1
IDPB	2	Igreja Visão Soberana de Deus	1
Assembléia de Deus Tradicional	2	Ministério Apostólico Raiz de Davi	1
IPUB	2	Igreja Manancial de Vida	1
Igreja Pentecostal A resposta de Deus	1	Catedral dos Milagres Apostólicos	1
Igreja do nome de Jesus	1	IEAMAN	1
Congregação Nova Esperança	1	Igreja Vasos de Deus	1
Igreja Batista regular	1	Igreja Pedra Angular	1
Igreja Mundial	1	Igreja Pentecostal do Arrebatamento	1

Quadro 5 - Denominações religiosas presentes no bairro

Fonte: Pesquisa de campo (2020).

⁸⁸ As comunidades são chamadas de bairro pelos moradores.



Figura 46- O Mosaico religioso
Fonte: Acervo do pesquisador

Percebemos no quadro 6 e na figura 46, um pluralismo religioso no bairro Colônia Antônio Aleixo, apontando o poder simbólico religioso na vida social dos moradores e como as igrejas estão estritamente relacionadas aos processos envolvendo exclusão e estigma. Igrejas de origem africana, apesar de existirem no bairro, segundo a Associação de Moradores, não são facilmente identificadas, mostrando suas invisibilidades nas comunidades. É mais uma demonstração de como a relação estabelecidos-outsiders, pode ser compreendida em outras abordagens. Nessa figuração, as religiões afrodescendentes, são consideradas “outsiders” ou como o próprio termo sugere: “marginais”. A exposição de práticas religiosas deste segmento causa estranhamento e olhares preconceituosos.

As instituições, consideradas “estabelecidas”, como os educandários Espíritas e as igrejas católicas e evangélicas, realizam, a título de exemplo, ações educacionais e sociais buscando a redução da violência e do uso de drogas. Recebem, assim, um apoio muito forte da comunidade para realização de tais eventos.

Além dos templos religiosos, o bairro possui dezesseis escolas, sendo sete municipais, duas estaduais, seis de iniciativa privada e duas ONGs.

Escolas Municipais: Nossa Senhora das Graças (5º ao 9º ano e EJA); São Luiz (1º ao 5º ano); Violeta de Matos Areosa (6º ao 9º ano e EJA); Padre João Dvris (1º ao 5º ano); Lili Benchimol (Educação Infantil e 1º ao 3º ano), Tancredo Neves (Creche) e Maria Emília Pereira (Creche).

Escolas Estaduais: Manuel Antônio de Souza (1º ao 9º ano e EJA); Gilberto Mestrinho (6º ao 9º ano e Ensino Médio).

Escolas Privadas: Escola Baystar, Instituto Transformando Vidas (ITV), Centro Educacional Meyre de Freitas, Escola Espaço para Crescer, Centro Educacional Arte de Aprender, Centro Educacional Conquista Interativa.

ONGs: Espaço Cidadão de Arte e Educação (ECAE) e Educandário Jésus Gonçalves.⁸⁹

Destaca-se também a implantação do projeto *Gente Grande*, da Associação Beneficente *O pequeno Nazareno*, que combate o trabalho infantil no bairro por meio de atividades educacionais, promovendo cursos de capacitação e a inserção desses adolescentes no mercado de trabalho e oficinas educacionais, artísticas e culturais. Esse projeto funciona em Manaus, Fortaleza e Recife.

⁸⁹ Segundo Porto (2018, p. 185), Jésus Gonçalves era músico, poeta e colaborador em jornais da cidade de Bauru, antes de ser internado no então Asilo-Colônia Aimorés, aos 31 anos. Além de seus talentos artísticos, tornou-se conhecido como divulgador da doutrina espírita. Faleceu em 16 de fevereiro de 1947, em Itu, aos 45 anos.

O quadro a seguir ilustra o ano de inauguração das escolas municipais e estaduais do bairro:

Instituição	Inauguração	Fechamento
Escola Antônio Aleixo	1942	1969
Escola Municipal Nossa Senhora das Graças	1966	Em funcionamento
Escola Municipal Violeta de Matos	1969	Em funcionamento
Creche Padre Mário Gilson	1981	1992
Escola Dom Bosco	1984	1994
Escola Municipal São Luiz	1982	Em funcionamento
CMEI Maria Emília	1985	Em funcionamento
Escola Estadual Gilberto Mestrinho	1987	Em funcionamento
Creche Tancredo Neves	1987	2001
Escola Estadual Manuel Antônio de Souza	1998	Em funcionamento
Escola Municipal Padre João Dvris	2001	Em funcionamento
Escola Municipal Lili Benchimol	2001	Em funcionamento
CMEI Tancredo Neves	2002	Em funcionamento

Quadro 6 - Períodos de inauguração das escolas municipais e estaduais do bairro
Fonte: Elaboração própria.

Abaixo, segue o quadro de alunos matriculados no período de 2017 a 2020 das Escolas municipais e estaduais que atendem nos anos iniciais e finais do Ensino Fundamental e Ensino Médio⁹⁰. Não estão contemplados os alunos matriculados nas escolas privadas ou em ONGs. No entanto, já nos é possível inferir o aumento do acesso à escolarização no bairro, resultado da atuação dos movimentos sociais, como o Morhan, que reivindica continuamente o acesso à Educação.

Tabela 4 - Alunos matriculados na rede pública (2017-2020)

Nome da Escola				
	Ano 2017	Ano 2018	Ano 2019	2020
Violeta de Matos	488	488	495	540
Nossa Senhora das Graças	825	801	905	985
São Luiz	744	719	727	775
Padre João Dvries	409	418	420	419
Lili Benchimol	477	573	593	565

⁹⁰ Nessa tabela, não informamos os alunos matriculados nos CMEIs Tancredo Neves e Maria Emília, pois não há informações no SIGEAM.

Manuel Antônio de Souza	835	819	759	780
Gilberto Mestrinho	1107	1099	922	1190
Total de alunos	4.885	4.917	4.821	5.254

Fonte: SIGEAM (Outubro, 2020).

Os dados da tabela 4 mostram o aumento, em 2020, da quantidade de alunos da rede pública, no bairro Colônia, mesmo com a inauguração de escolas privadas. Esse acréscimo é ocasionado principalmente pela migração de pessoas de outros bairros, fato ocasionado pelas invasões de terras.

Observar o movimento da praça nos faz pensar que muita coisa por aqui mudou. No entorno e dentro da praça do bairro, existem muitas atividades: bares, barracas de brechó, lanchonetes, assistências técnicas, mercadinhos, banca de venda de peixes, academias, unidades de saúde, além de um movimento intenso de motociclistas.

3.9.1 Morhan: mais que um movimento, uma voz!

Elias considera a sociedade uma teia de interdependência, que liga as pessoas umas às outras, ou seja, existe uma dependência entre os indivíduos, ou dependência recíproca, constituindo múltiplos elos. Essas figurações podem ser alteradas durante o percurso histórico ou nos momentos de conflitos e tensões. Com base nesses conceitos, entendemos que o Morhan faz parte dessa grande rede protagonizando ações valorosas e envolvendo muitas instituições.

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) foi criado em 1981, na cidade de Bauru, o qual tem como principal objetivo, segundo o seu regimento, o de promover medidas educativas que visem à prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, informação, promoção social, conscientização, preservação e resgate da cidadania das pessoas atingidas pela doença.⁹¹ É um movimento jurídico que atua no Amazonas para fortalecer a rede de relações entre os ex-internos e suas famílias, assim como para resgatar a memória histórica.

O Morhan não nasceu de um dia para o outro. Nasceu de muita dor. Do sofrimento de muita gente. Nasceu como uma necessidade. Para que a gente pudesse caminhar livre na sociedade. Não foi ideia de uma pessoa. A gente

⁹¹ Além do Morhan, destacamos o surgimento da ONG Sorri- Brasil, criada em 1976, com o objetivo de promover e incentivar a criação e o funcionamento de novas SORRIs e organizações similares, coordenar o Sistema SORRI garantindo o cumprimento de sua missão "promover os direitos humanos com ênfase nos direitos das pessoas com deficiência". Hoje conta com oito unidades nos municípios de São Paulo (SORRI-BRASIL e SORRI-SÃO PAULO), Bauru, Campinas, São José dos Campos e Sorocaba, no Estado de São Paulo, Parauapebas, no Estado do Pará e no município de Salvador no Estado da Bahia. Disponível em: http://www.sorri.com.br/sistema_sorri

tinha a ideia de criar uma organização para lutar contra o preconceito. O Morhan nasceu para que o paciente de hanseníase, conhecido na sociedade como leproso, tivesse um espaço que pudesse reivindicar seus direitos. Por que até o direito de falar a gente não tinha. Morávamos nas colônias e se reclamássemos de alguma coisa, diziam: “Ah coitadinho! Ele vive assim, revoltado!” Era sempre tido como revolta, como uma coisa de desespero, não como uma coisa racional, como reivindicações de direitos. O Morhan é a nossa estrada para a liberdade. Porque o preconceito é uma coisa que é gerada pela ignorância. E a ignorância só tem um remédio: educação, conscientização. A gente pensava em fazer um movimento para levar informações ao público e aos pacientes. Sobre como pega, se pega, de que forma pega, se tem cura, se é hereditária. Levar informações corretas e atualizadas para esclarecer as pessoas sobre a hansen (Bacurau, um caboclo amazônico).⁹²

Bacurau foi o primeiro coordenador do Morhan e considerado a maior referência de liderança para as pessoas atingidas pela hanseníase. Nascido em Manicoré, no Amazonas, em 9 de dezembro de 1939, portou a doença com apenas cinco anos de idade. Com 22 anos se deslocou à Colônia Souza-Araújo, em Rio Branco, para realizar o tratamento e evitar os maiores problemas: o estigma e o preconceito, com ele e com sua família. Assim como Bacurau, Dona Alzira e Seu Herculano, ressignificaram a experiência da doença, por meio dos movimentos sociais e em prol da causa coletiva, e como sublinha Pollak (1990), tornaram-se porta-vozes de causas coletivas.

Foi por meio do Morhan que o Governo Brasileiro reconheceu o equívoco do isolamento compulsório, mediante Lei Federal nº 11.520, de 18/09/2007. No Art. 1º, o texto é descrito da seguinte maneira: “Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais).”

O Brasil seguiu o exemplo do Japão e, assim, foi o segundo país a oferecer essa pensão-especial. “É uma indenização e não um abono”, comenta um dos depoentes deste trabalho. É bem esclarecedor o pronunciamento do Ministro da Saúde do Japão, quanto à indenização das pessoas atingidas pela hanseníase que, conforme Curi (2012) inspirou o governo Brasileiro.

São 6 mil hansenianos japoneses que agora estarão livres para ir e vir. A grande maioria é de idosos. Eles não têm parentes, ninguém que os receba. Para onde irão com seus estigmas? Quase todos decidiram permanecer nos

⁹² Disponível em: http://www.casadebacurau.org.br/home/o_surgimento_do_morhan. Acesso em: 11 mar. 2020.

leprosários onde foram internados muito tempo atrás, ouvindo como despedida a terrível recomendação: “não volte nunca mais”.⁹³

A luta atual do movimento é a respeito da indenização dos filhos separados, os chamados “órfãos de pais vivos”. A respeito dessa questão, encontramos a seguinte mensagem no site do Morhan:

O alcance da Lei 11.520/07 foi um dos mais importantes avanços nesta caminhada, que ainda não teve fim. Neste momento, em parceria com a Organização dos Direitos Humanos Projeto Legal estamos iniciando uma articulação em relação aos filhos que foram separados do convívio de seus pais, em função da política de isolamento compulsório para pessoas com hanseníase nas décadas passadas. Compreendemos o quanto é irreparável a perda do vínculo familiar, mas identificamos como legítimo o reconhecimento de um direito que foi violado.⁹⁴

No Amazonas, a sede do Morhan se encontra no bairro Colônia Antônio Aleixo, e possui quatro colaboradores e um coordenador de núcleo. Foi fundada em outubro de 1983. Em 2020, o Morhan é coordenado pela Sr.^a Kátia Torres, uma filha de ex-internos da Colônia, a qual foi separada deles no ato de seu nascimento. Quanto ao processo de criação do movimento, temos o seguinte depoimento:

Criamos em 1977, a Casa Andrea, e depois começamos a brigar por nossos direitos. Foi aí que surgiu uma ideia melhor que era o Morhan, de reintegração, pois nós estávamos em busca de amparos de qualquer instituição. Conseguimos lutar e algumas conquistas vieram. Na época, o governo federal dava para os hansenianos considerados inválidos meio salário mínimo. Nós brigamos com o Estado porque no período de Colônia, o governo gastava 6 salários e meio por pessoa. Fomos em busca para que eles devolvessem pelo menos meio salário para aqueles que não tivessem condições, e brigando também para que nos desse uma indenização, até porque nós perdemos família, perdemos membros, e perdemos até vergonha (risos), se não morreríamos de fome. Toda nossa luta é: não queremos que nos deem, queremos que nos devolvam aquilo que é de direito, porque desde os filhos eram arrancados dos pais, pois a lei impedia que os filhos fossem criados pelos pais. O hanseniano não tinha o direito de votar e depois que criamos o movimento começamos a discutir. Em algumas colônias, no Sul do País, os hansenianos votavam, mas seus títulos eram esterilizados (Seu Herculano).

A primeira colônia a ser desativada no Brasil foi a Colônia Antônio Aleixo, que serviria de modelo. Foi através da portaria 165, de 1978, onde deu as orientações de que as colônias fossem desativadas, mas que devido à falta de

⁹³ PONS, Philippe. Ministro da saúde japonês foi a público desculpar-se pelo isolamento dos hansenianos. *In*: Folha de São Paulo. 11/02/1996, p. 1-24. Texto presente na tese de doutorado de Curi (2012).

⁹⁴ Informação retirada do site do Morhan: http://www.morhan.org.br/indenizacoes/11/filhos_separados

governabilidade, não houve uma política educacional. Então, o Morhan foi criado em 81, em Bauru, e foi uma necessidade de uma organização nossa, dos próprios pacientes, que sempre digo, é resgatar nossos passos na sociedade. Nos isolaram, ficamos completamente afastados de tudo, desde a nossa identidade. Através da criação do Morhan, foi se expandido os núcleos. Então, em outubro de 1983, fundamos, através do Seu Herculano, o núcleo do Morhan, aqui em Manaus, que tinha padres, assistentes sociais, etc. (Dona Alzira).

Dona Alzira afirma que todos os ex-internos vivem em uma rede mútua de colaboração pois segundo ela, muitos possuem dificuldades de se posicionar, por isso, a luta de um é a de todos. Além disso, destaca a importância da relação do Morhan com as outras instituições do bairro como a Secretaria de Educação, Secretaria de Saúde e Secretaria do Meio Ambiente.



Figura 47- Sede do Morhan na Colônia Antônio Aleixo
Fonte: Acervo do pesquisador (2019).

Durante a conversa com a equipe do Morhan para conhecer um pouco da história, notamos que executam muitas ações e envolvem toda a comunidade. As relações estabelecidas pelos líderes do movimento com outras instituições constituem uma teia forte de interdependência. Dentre algumas dessas relações, tomemos, como exemplo, as ações envolvendo cursos de capacitação para a comunidade e reuniões semanais com as instituições do bairro. Fomos convidados para participar de algumas delas, como a que aconteceu no dia

8/03/2019 envolvendo a Secretaria de Saúde, Educação, além de representantes do Ministério Público e Polícia Civil.⁹⁵



Figura 48 - Ação estratégica para melhoria do bairro em março/2019
Fonte: Acervo do pesquisador (2019).

Nessa ação, solicitavam ações de melhoria, como a ampliação da quantidade de escolas, a expansão do horário de funcionamento da delegacia (24 horas), melhoria no abastecimento das unidades de saúde do bairro e a realização de uma força-tarefa para preservação do lago do Aleixo. Nesse ato, a Escola Municipal Violeta de Matos Areosa realizou uma apresentação cultural, apontando os problemas ambientais no lago do Aleixo.

Esse tipo de ação é recorrente no bairro, liderado pela coordenação do Morhan. Exemplificaremos algumas destas ações, que acompanhamos em 2020, as quais mostram claramente a rede de interdependência formada no bairro, envolvendo determinados órgãos e a sociedade civil. Consideremos, outrossim, a presença marcante dos ex-internos em todas as reuniões. Acontecem ainda dentro dos espaços físicos do Morhan, atendimento médicos e ações para emissão de documentos.

Outro fator que colabora para compreensão dessas relações de interdependência é a inserção do movimento nas escolas. Foi aprovado, conforme o Termo de Fomento nº 030-2019, do Fundo Manaus Solidária, o Projeto “Morhan nas escolas” que visa levar informações a todos os alunos da rede pública e privada do bairro. Essa ação tem como principal objetivo resgatar a

⁹⁵ Maria de Nazaré Ribeiro (2011), em sua tese de doutorado, dedicou todo o terceiro capítulo para analisar as formas de reprodução social dos moradores do bairro Colônia Antônio Aleixo no século XXI, apresentando dados sobre o perfil demográfico e socioeconômico; perfil de saúde; estratificação social e suas variáveis de exclusão, dificuldades encontradas pelos moradores; dificuldades sociais, expectativas de futuro e identificação de uma nova segregação e por fim, as responsabilidades do Estado. A autora concluiu as formas de reprodução social seguem a mesma tendência de outros Estados, mas, no bairro, possui distorções maiores.

história social do bairro e reduzir o preconceito. Além desse projeto, o Morhan tem a ação “Incluir para Fortalecer”, com o objetivo de dar suporte na área da saúde às pessoas atingidas pela hanseníase.

Consideramos que a formação integral das pessoas, fruto de uma educação transformadora, cujos saberes fundamentam-se nas práticas sociais com vistas ao fortalecimento comunitário e à melhoria do lugar onde vivem, é mais que uma estratégia político-pedagógica, é a real necessidade que temos e precisamos, sobretudo, na conjuntura atual.

Percebemos que os professores entrevistados e seus filhos participam ativamente dos movimentos sociais como o Morhan e o Clube de Mães.⁹⁶ É nesse sentido que entendemos que a educação tem um sentido amplo e integral e, portanto, não pode ser reduzida à mera transmissão de conteúdos ou cumprimento de um currículo mínimo estabelecido sem qualquer vínculo com as questões sociais. Assim, entendemos que urge, sempre, uma educação dialógica e ativa, voltada para responsabilidade social e política.

3.9.2 Figurações complexas: as estatísticas epidemiológicas no cenário brasileiro

Segundo o boletim epidemiológico da doença, publicado em 2017, o Brasil é o segundo maior país em casos novos da doença, com 25.218 (11%), ficando atrás apenas da Índia, que possui 65% e a existência de 135.485 novos casos. A alta endemicidade dificulta a interrupção da cadeia de transmissão do bacilo. A existência de novos casos, em países como Brasil, sinaliza para a necessidade da ampliação das políticas públicas de educação em Saúde e de mobilizações das instituições de saúde e de ensino.

O Ministério da Saúde, a partir do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e do sistema Sala de Apoio à Gestão Estratégica (SAGE), apresentam os indicadores de morbidade da hanseníase e sua evolução no Brasil, com dados por região e município. Os dados referentes aos novos casos, assim como as informações de atualização dos casos antigos são realizados por meio de fichas de notificação ou boletins de atualização. Identificamos, no gráfico abaixo, a redução da taxa de detecção da doença no Brasil, para cada 100 mil habitantes.

⁹⁶ O clube de mães é um exemplo de uma pequena figuração formada ainda no período do Isolamento compulsório. Fundada no ano de 1971 recebeu posteriormente o nome de Clube de Mães Ruth de Moura, em homenagem a uma das Irmãs Franciscanas de Maria, que administraram o Hospital-Colônia Antônio Aleixo. Realizam atividades de corte e costura, e ações solidárias visando ajudar famílias carentes do bairro. É formada por mulheres atingidas pela hanseníase e por outras que incorporaram a essa figuração, o que mostra os elos de interdependência e os laços de solidariedade.

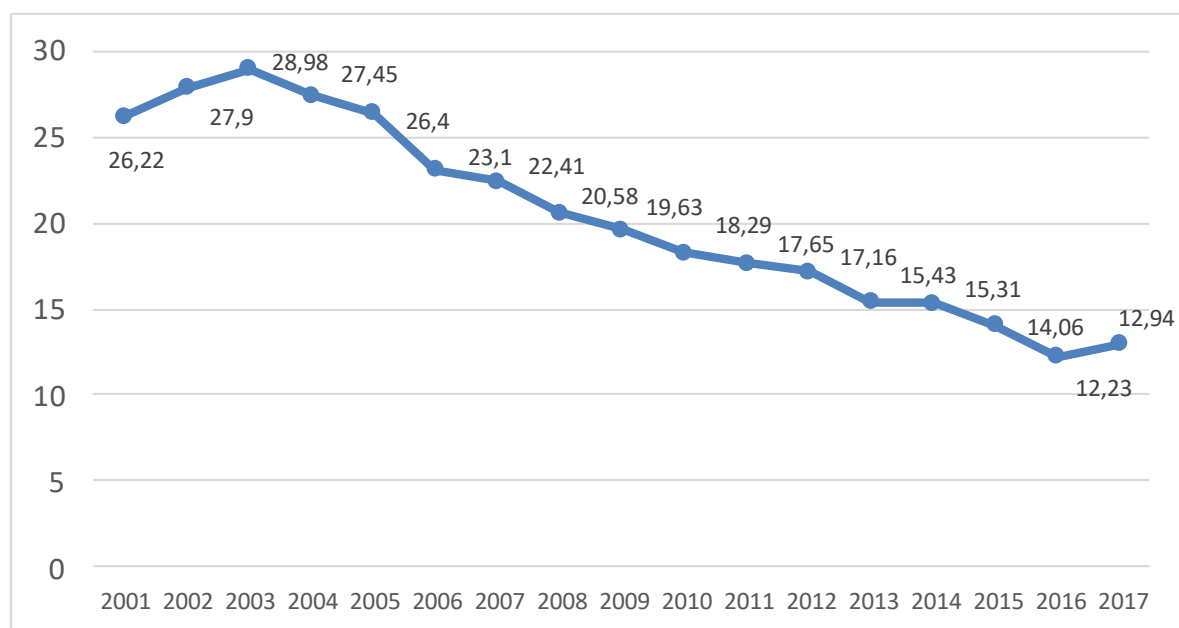


Gráfico 1 - Taxa de detecção da Hanseníase no Brasil (2001-2017)
 Fonte: Elaboração própria, baseado nas informações do sistema SAGE (2019).

Mesmo com o declínio da taxa de detecção, o Brasil ainda não alcançou o registro de no máximo uma pessoa para cada 10 mil habitantes. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), somente o Brasil não alcançou esse padrão, possuindo a taxa de prevalência de 1,34 para cada 10 mil habitantes e a taxa de 12,94 para cada 100 mil habitantes. A meta da Organização Mundial de Saúde (OMS) é a taxa de menos de 1 para 10 mil habitantes.⁹⁷ Países como a Índia, que possui o maior número de doentes, atendeu à meta estabelecida pela OMS, alcançando a taxa de 0,67.

Os dados a seguir, caracterizados por região brasileira, mostram a taxa de detecção da doença, para cada 100 mil habitantes e a taxa de deformidade II, que são aquelas que apresentam incapacidades visíveis decorrentes do diagnóstico e tratamento tardio da doença.

⁹⁷ Por meio da Resolução da 44ª Assembleia mundial, realizada em 1991, a OMS definiu o indicador aceitável de menos de um caso para cada 10 mil habitantes. Esse indicador consideraria a doença como eliminada do país, o que não aconteceu até o momento no Brasil.

Tabela 5 - Dados Epidemiológicos da Hanseníase por região – 2017

Região	Taxa Detecção na pop. Geral	Taxa de Detecção com grau II de deformidade	População da Região	Qtde de pessoas detectadas com hanseníase	Qtde de pessoas detectadas grau II de deformidade
Região Centro-Oeste	33,84	1,78	15.875.907	5372	283
Região Norte	28,81	2,87	17.936.201	5167	515
Região Nordeste	20,58	1,32	57.254.159	11783	756
Região Sudeste	4,34	0,47	86.949.714	3774	409
Região Sul	2,61	0,29	29.644.948	774	86

Fonte: Elaboração própria, baseado nas informações do sistema SAGE.

A análise dos indicadores por regiões, referente ao ano de 2017, mostra que as regiões centro-oeste e norte apresentam as maiores taxas de detecção, enquanto as menores foram registradas nas regiões sul e sudeste. Se analisarmos a taxa de detecção aceitável pela OMS, a hanseníase só deixaria de ser considerada um problema de saúde pública nas regiões sudeste e sul.

Segundo Brasil (2018), 71% dos casos novos diagnosticados referem-se a pessoas autodeclaradas como pardas e negras. Menciona-se ainda em Brasil (2018) a predominância da doença em homens com baixa escolaridade, colocando em análise questões referentes aos determinantes sociais e culturais do processo de saúde-doença. Quando analisamos os indicadores da região Norte, temos os seguintes dados:

Tabela 6 - Dados epidemiológicos por estado da região Norte – 2017

Estado	Taxa Detecção na pop. Geral	Taxa de Detecção com grau II de deformidade	População do Estado	Qtde de pessoas detectadas com hanseníase	Qtde de pessoas detectadas grau II de deformidade
Tocantins	80,57	7,03	1.550.194	1249	109
Pará	31,05	2,29	8.366.628	2598	192
Rondônia	27,85	1,88	1.805.788	503	34
Roraima	25,44	1,91	522.636	133	10
Acre	15,06	1,08	829.619	125	9
Amapá	12,66	0,75	797.722	101	6
Amazonas	11,31	1,18	4.063.614	460	48

Fonte: Elaboração própria, baseado nas informações do sistema SAGE.

Em relação à taxa de detecção, por estado da região Norte, observa-se que o estado de Tocantins possui o maior índice, e o Amazonas, por sua vez, o menor índice. As diferenças das taxas entre os estados do Norte, assim como nas outras regiões brasileiras, deixam claras a necessidade de estratégias diferenciadas que contemplem as especificidades e diversidades de cada território. Nisso, pensamos que mesmo com a descentralização das ações de saúde, ainda são necessários incentivos e investimentos para ampliação das ações de educação em saúde, levando em conta os dados epidemiológicos de cada região e estado brasileiro.

Em nível nacional, esse processo de interdependência institucional é bem amplo. A estratégia global para hanseníase no período de 2016 a 2020 tem como pilares o fortalecimento do controle, coordenação e parcerias do governo, o combate da hanseníase e suas complicações e o combate à discriminação e promoção da inclusão.

Além dos pilares, adota os princípios norteadores: responsabilidade dos governos nacionais e fortalecimento de parcerias, manutenção de conhecimentos especializados em hanseníase, serviços de hanseníase de qualidade com ênfase nas crianças e nas mulheres, participação de pessoas afetadas por hanseníase nos serviços de hanseníase, proteção dos direitos humanos; e ênfase em pesquisas para apoiar o controle da hanseníase (OMS, 2016).

Essa dinâmica figuracional, em nível global, é complexa, mas mostra-nos claramente a interdependência entre diferentes instituições com o objetivo único de erradicação da doença. Em uma análise do processo em curso, percebemos a necessidade de um nível maior de organização social e de consciência sociopolítica. Essa interdependência é fortalecida quando os indivíduos ou instituições se envolvem, se relacionam ou se complementam, deixando claras as funções sociais de cada um, sempre visando um bem comum.

ALGUMAS PALAVRAS FINAIS



(...) mas o sentimento é o sentimento, tem coisas que dói mais que um tapa, mas também essas coisas nos ensina, se você não passa por nenhum momento ruim, você não sabe avaliar o outro. Quando você passa por esse processo da vida, você sente a fome do outro, a necessidade do outro. Já passou tanta coisa ruim que não quer que o outro passe. Você não tem tão pouco que não tenha pra dar...

(Trecho da Entrevista do Seu Herculano - ex interno da Colônia Antônio Aleixo)

ALGUMAS PALAVRAS FINAIS E A PRÁXIS DA PESQUISA

O bairro Colônia Antônio Aleixo não será mais o mesmo para mim depois desta pesquisa. Lugares como a Colônia Antônio Aleixo nos fazem refletir a respeito da sociedade atual e seus processos de exclusão e modos de subjetivação. As narrativas fazem parte da imagem que tenho atualmente do bairro. Bosi (2003, p. 57) já pontuava que “quanto mais o pesquisador entra em contato com o contexto histórico preciso onde tiveram seus depoentes, cotejando e cruzando informações e lembranças de várias pessoas, mais vai-se configurando a seus olhos a imagem do campo de significações já pré-formadas nos depoimentos”. Ao me despedir de algumas pessoas que tão generosamente me deixaram adentrar em suas casas e vidas, com muita hospitalidade e uma agradável atmosfera familiar, é impossível não pensar sobre a minha experiência de pesquisador e professor.

Foram valiosas narrativas, algumas com silêncios, gestos, lágrimas, desabafos e até mesmo risos, aliás, quantos risos. Será difícil esquecer o humor de seu Herculano, que ao lembrar-se da rejeição de sua mãe, preferiu dar um novo sentido a esse episódio, e da recepção acolhedora de todos os depoentes, sempre recheada de biscoitos, bolos, cafés e sucos, alguns colhidos no próprio quintal, como o de caju, de dona Rosa. Quantos laços de amizade foram formados!

Numa abordagem figuracional o isolamento compulsório das pessoas atingidas pela hanseníase, fez parte do processo social da doença, ou seja, foi uma ação intencional que trouxe consequências não intencionais. Se analisarmos dentro de um ponto de vista imutável e pontual, poderemos apenas reproduzir a tendência de vitimização. Assim, milhares de indivíduos infectados pela doença foram afastados de seus familiares, causando choro, tristeza, como também recomeço, conforme narrativas que encontramos neste trabalho.

A estratégia de institucionalizar e implantar os leprosários no Brasil emergiu de um contexto higienista que indicava e lutava por uma modernidade e desenvolvimento. Em nome disso, o hiato existente, de um lado o Estado, do outro, a própria sociedade, considerava que a doença era um empecilho para alcançar tal modernidade e a construção de uma nação forte.

Implantaram-se leprosários afastados dos centros urbanos e longes da sociedade, para, entre outros objetivos de prevenção, esconder uma parte da sociedade, que incomodava e que poderia, naquele contexto, trazer impasses. Os doentes, cidadãos comuns, da mesma sociedade, passaram a ser considerados indesejáveis deslocando-os, do círculo das pessoas sadias, para a posição de outsiders.

É essencial ainda destacar que o isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase foi uma política de combate à doença, em nível internacional e nacional, possuindo características estruturais comuns. Por isso, assim com destaca Norbert Elias, é possível que uma compreensão micro, torne-se um modelo explicativo e nessa linha de explicação metodológica, revelando questões não ditas e imperceptíveis, que uma análise macro não daria conta.

Refletir sobre as experiências de escolarização das pessoas atingidas pela hanseníase nos faz afirmar que a Educação não pode estar relacionada ou reduzida a uma assistência social, tampouco a um espaço apenas onde “ocupa” a mente das pessoas. É um caminho, uma porta ou mesmo uma ponte que ao atravessarmos nos possibilita um reencontro. Torna-se sempre um projeto em movimento, porque é infundável e nem pode ser confundida como uma empresa que gera lucros. O trabalho mostrou que a Educação nos possibilita uma travessia para um lugar melhor, democrático e cidadão. Reduzir os investimentos ou fechar esses espaços, principalmente os do ensino noturno, é desacreditar no processo de equidade. É preciso acreditar sempre nisso!

Por meio das entrevistas, documentos e observações foi possível termos as seguintes considerações que sustentam a tese deste estudo:

- a) As regras, normas, disciplinamento, ordem e organização, caracterizavam as relações de poder, seja ela em nível macro (dos administradores com os ex-internos), ou mesmo em pequenas figurações, como os espaços da escola, pavilhões, enfermarias, refeitório e nas atividades de lazer e trabalho. Entre os próprios internos havia gradientes de poder e que por meios de suas funções e interdependências existiam relações de subordinação e dominação ou mesmo de graus de poder. As pequenas figurações, como as que envolviam os momentos religiosos, lazer e trabalho, foram essenciais para o fortalecimento da rede de interdependência, que por sua vez, os faziam por meio da coletividade e solidariedade, lidar com os sofrimentos e temores. Por isso, em Elias (1994), é possível dizer que diferente de processos estáticos, as figurações são dinâmicas e podem ser simples ou complexas, formadas por poucas ou muitas pessoas, efêmeras ou longas, harmônicas ou conflitantes;
- b) A presença das Irmãs Franciscanas como administradoras da Colônia Antônio Aleixo, apesar das fortes críticas pela rigorosidade, foi central para a construção de novas redes, para incorporação de novos saberes sociais e sobretudo, pela abertura de oportunidades aos internos. Muitos continuaram com a profissão que exerceram

durante o isolamento e na administração das religiosas, conseguindo, pelas normas legais, a aposentadoria;

- c) Observamos que alguns dos ex-portadores de hanseníase, não se consideram “curados”, pois as marcas físicas e sociais ficaram, assim, o conceito social da doença é mais importante para eles do que o clínico. No entanto, percebemos que os gradientes de poder se alteraram durante as dinâmicas figuracionais, à medida que a terapêutica da doença avançava. Se antes, os doentes eram tratados como vítimas ou castigados pela doença, posteriormente, com o desenvolvimento da cura, eram reconhecidos apenas como portadores ou atingidos por uma doença curável e que com o tratamento precoce, não traria nenhuma sequela. Com isso, as relações de poder se alteraram. É possível mencionar que no contexto atual da hanseníase, existe o equilíbrio de controles, porque já se conhece a cura, de maneira diferente da AIDS e do câncer, que podemos inferir a falta de equilíbrio e o domínio predominante da natureza (Em Elias, isso acontece quando não há o controle dos seres humanos em relação aos eventos naturais extra-humanos);
- d) Tanto a separação quanto a aproximação, o recomeço expressa o entendimento de figuração, isto é, as interdependências funcionais presentes na própria sociedade que avançou em seus estudos e ampliou o conhecimento sobre a doença. Nas particularidades, vemos o esforço de entidades, a exemplo do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que luta pela redução do preconceito e estigma, e busca junto ao Estado e às organizações não governamentais, a ampliação das políticas públicas relacionadas a essas pessoas, principalmente, nas áreas da saúde, educação, moradia e lazer. Valorizou-se o trabalho coletivo e os diálogos estabelecidos, como engajamento sociopolítico e fomentando perspectivas comuns;
- e) Por meio da análise de longa duração, percebeu-se que, em nível transgeracional, os impactos foram menores, devido aos mecanismos adotados pelo Estado e pela incorporação de valores e ações educativas como *habitus*, os quais, pelas experiências de escolarização e pelas ações de uma rede de interdependência forte, proporcionaram mudanças e perspectivas, como as apresentadas nas narrativas dos filhos e no processo de tornar-se professor dos ex-internos. Nesta figuração, a palavra “hanseníase” causa menos constrangimento porque perdeu parte do estigma.

Como as relações de poder se alteraram, é possível realizar o tratamento com menos pavor e com mais informações;

- f) A escolarização faz parte do processo civilizador na medida em que se torna uma necessidade social e política. Como bem mencionam Matos e Rocha Ferreira (2019, p. 374), “o modelo de educação e seu papel na formação do indivíduo só são compreensíveis quando vinculados ao processo de desenvolvimento da sociedade e ao modo como a nação está integrada à figuração da educação”. A baixa escolaridade dos ex-internos poderia nos levar a uma ideia *a priori* de desvalorização da educação, no entanto, o que vimos foi uma forte preocupação em oferecer aos filhos e parentes, experiências com a escolarização, aspirando, nos filhos, um futuro melhor.

Pensa-se que esse estudo poderá dilatar as discussões envolvendo temáticas ou as “histórias vistas de baixo”, das minorias, como: pessoas com deficiências, atendimento às pessoas idosas, indígenas, quilombolas, pessoas homoafetivas, dentre outras, as quais em determinados momentos se apresentaram ou ainda se apresentam, como “outsiders”, característica muito parecida com os ex-portadores da hanseníase. Por isso, entendemos que o trabalho não se limitará ao nosso objeto de estudo, mas poderá ser relacionado a outras questões que perpassam pela mesma dinâmica da figuração estabelecidos-outsiders.

Após esse caminho percorrido, olho para trás e percebo tantos passos percorridos, alguns jamais pensados no projeto inicial e outros que postergamos e que apontamos para futuros trabalhos, como a vida no educandário Gustavo Capanema; as ações assistencialistas da Caixa Beneficente da Colônia Antônio Aleixo; as figurações estabelecidas após a desativação do hospital-colônia, avaliando, sobretudo, as relações de poder e os saberes incorporados; os laços de afetividade entre doentes e não doentes ou mesmo as relações de amizade e lazer estabelecidas durante e após o isolamento.

Finalizo esse estudo com um trecho do meu diário de campo,⁹⁸ escrito logo após uma entrevista, o qual entrelaça a experiência da pesquisa e a des(tessitura): “O que mais impressiona na história de vida dessas pessoas é o desejo e a resistência...desejo de uma nova travessia e o desejo de mostrar o quanto tornaram-se fortes, aliás, tiveram que provar primeiro para eles mesmos que a experiência da doença não era um castigo tampouco maldição. Era

⁹⁸ Diário de campo, 7/01/2020.

“talvez” um outro caminho, difícil e doloroso. Com isso, veio a resistência. Resistir ao estigma, pouco, mas existente; resistir aos pensamentos que por vezes vão e voltam e tentam menosprezá-los, e resistir às pessoas, por isso, olham-nos sem dizer nenhuma palavra e falam quando não conseguimos vislumbrar que a vida para eles ganhou outro sentido”.

REFERÊNCIAS

- AGRÍCOLA, Ernani. **Campanha Nacional Contra a Lepra**. Palestras proferidas ao microfone da PRA-2 do Serviço de Radiodifusão Educativa do Ministério da Educação e Saúde. Rio de Janeiro, 1946.
- ALBERTI, Verena. **Histórias dentro da História**. In: PINSKY, Carla Bassanezi (org.). *Fontes Histórias: Contexto*, 2005.
- ALVES, Juliana. **Do Hospital ao Bairro: Desativação do “Hospital-Colônia” e criação do bairro colônia Antônio Aleixo em Manaus-Am** (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Amazonas, 2011.
- AMAZONAS, Superintendência de Saúde do Estado. Instituto de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta. **Instituto Alfredo da Matta: Ontem e Hoje: Uma história de Saúde Pública (1995-1997)**. Manaus: IDTVAM, 1997.
- ANTUNES, J.L.F. **Medicina, leis e moral: um pensamento médico e comportamento no Brasil (1870-1930)**. São Paulo: UNESP, 1999.
- ARAGÃO, Milena; FREITAS, Anamaria G. Bueno de. **Práticas de castigos escolares: enlaces históricos entre normas e cotidianos**. *Conjectura*, v.17, n.2, p.17-36, maio/ago. 2012.
- ARAÚJO, Marcelo Grossi. 1925-2005: **Evolução e estado atual da quimioterapia da hanseníase**. *An. Bras Dermatol.* 2005
- ARROYO, Miguel G. **Ofício de Mestre: imagens e auto-imagens**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
- ARRUDA, Luiz Maurício de Abreu; MACIEL, Laurinda Rosa. **Políticas de combate à lepra e instituições de isolamento no Rio de Janeiro** (In) MONTEIRO, Yara Nogueira (Org). *História da Hanseníase no Brasil: silêncios e segregação*. USP, São Paulo, 2019.
- BACHELARD, Gaston. **A formação do espírito científico**: contribuição para uma psicanálise do conhecimento. Rio de Janeiro: Contraponto 1996.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Portugal: Lisboa, 1977.
- BECKER, Howard S. **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Editora Hucitec, 1997.
- BENCHIMOL, Samuel. **Amazônia: Formação Social e Cultural**. Manaus: Valer, 1999.
- BENIÁC, Françoise. **O medo da lepra**. In: LE GOFF, Jacques. *As doenças tem história*. Lisboa: Terramar, 1994.

BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade: lembrança de velhos**. São Paulo: Companhia das LETRAS, 1994.

_____. **O tempo vivo da Memória: Ensaio de Psicologia Social**. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Portaria Nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. **Diretrizes para vigilância, atenção e controle da Hanseníase**. Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase/** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Hanseníase. **Boletim Epidemiológico**. Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. **Regulamento dos Preventórios para Filhos de Lázarus Instalados no Brasil**. Ministério da Educação e Saúde. Rio de Janeiro, 13 de Março de 1941.

CABRAL, Adriana Brito Barata. **De Lazareto à Leprosário: políticas de combate à lepra em Manaus (1921-1942)**. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Amazonas, 2010.

CACHOEIRINHA, Manoel Azevedo. **Vida e Sentimento**. Manaus: EDUA, 2000.

CANDAU, Vera Maria. **A didática em questão**. 17.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

CASTRO, Elizabeth Amorin de. **O Leprosário São Roque e a modernidade, uma abordagem da Hanseníase na perspectiva da relação espaço-tempo**. Dissertação (Mestrado em Geografia). Universidade Federal do Paraná, 2005.

CASTRO, Manuela. **A praga**. São Paulo: Geração Editorial, 2017.

CHARTIER, R. **Formação social e Habitus: uma leitura de Norbert Elias**. In: CHARTIER, R. A História cultural entre práticas e representações. Lisboa: Difel, 1990. P. 90-100.

CHIZOTTI, Antônio. **A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios**. Revista Portuguesa de Educação, 2003, p. 221-236.

COSTA, Dilma Fátima Avellar Cabral. **Entre ideias e ações: medicina, lepra e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)**. Tese (Doutorado). Universidade Federal Fluminense, 2007.

COSTA, Ghislaine Dias da. **A Educação como transgressão: Nos horizontes da escolarização de Hansenianos no Pará do século XX a (re) criação da experiência de si**. Tese (Doutorado em Educação): UFPA, 2013.

CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRUZ, Oswaldo Gonçalves. [1913]. **Uma questão de higiene social (lepra)**. In: Opera Omnia. Rio de Janeiro: [s.n.], 1972

CUNHA, Vívian da Silva. **O Isolamento Compulsório em Questão: políticas de Combate a Lepra no Brasil (1920-1941)**. Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. COC/Fiocruz. Rio de Janeiro, 2005

CURI, Luciano Marcos. “**Defender os sãos e consolar os lázaros**”. **Lepra e isolamento no Brasil. 1935/1976**. Dissertação de Mestrado. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia, 2002.

CURI, Luciano Marcos. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil**. Tese (Doutorado). UFMG. FAFICH - PPGHIS, 2012.

DELGADO, Lucilia de A. Neves. **História Oral: Memória, tempo, identidades**. -2ed. – Belo Horizonte: Autêntica, 2010.

DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra**. (Evolução e Aplicação no Brasil). Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Medicina Militar, 1960.

DIWAN, Pietra. Raça Pura: **Uma história da eugenia no Brasil e no mundo**. -2.ed- São Paulo: Contexto, 2013.

ELIAS, Norbert. **Introdução à Sociologia**, Lisboa, Edições 70, 2008.

_____. **A sociedade de corte**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

_____. **A sociedade dos indivíduos**. Tradução, Vera Ribeiro; revisão técnica e notas, Renato Janine Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. Ed. 1994.

_____. **A Solidão dos Moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001

_____. **Escritos & Ensaios: Estado, processo, opinião Pública**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

_____. **O processo civilizador: uma história dos costumes**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1990.

_____. **O processo civilizador** – Volume 2: Formação do Estado e Civilização. Trad. Ruy Jungmann. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1993

_____. **Sobre o tempo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1984.

ELIAS, N. & DUNNING, E. A busca da excitação. Lisboa: Difel, 1992.

ELIAS, N.; SCOTSON, J.L. **Os estabelecidos e outsiders: Sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2000.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. Petrópolis-RJ: Vozes, 2000.

_____. **A microfísica do poder**. Editora Graal: Rio de Janeiro, 2007.

_____. **Os Anormais: curso no Collège de France (1974-1975)**. São Paulo: Editora WMF, Martins Fontes, 2010.

_____. **A Arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2013.

FLECK, Ludwick. **Gênese e desenvolvimento de um fato científico**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

FLORÊNCIO, Caroline Mary Gurgel Dias. **Padrões espaciais, temporais e clínico-epidemiológicos da hanseníase no Brasil, 2001 a 2015**. Tese (Doutorado). Universidade Federal do Ceará, 2018.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011.

_____. **Pedagogia da Esperança: Um Reencontro com a Pedagogia do Oprimido**, Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1992.

_____. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1999.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

_____. **Prisões, Manicômios e Conventos**. Rio de Janeiro: Perspectiva, 1996.

GONDIN, Linda M.P; LIMA, Jacob Carlos. **A pesquisa como artesanato intelectual**. São Carlos: EdUFSCar, 2006.

HILÁRIO, Marco Aurélio de Souza. **Hanseníase e Exclusão Social: Um estudo de caso sobre pacientes de uma instituição de Saúde em Minas Gerais**. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica). Universidade Federal de Viçosa, 2012.

HONORATO, Tony. **Escola Complementar e Normal de Piracicaba: formação, civilidade e poder (1897-1921)**. Tese (Doutorado). Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Ciências e Letras (Campus Araraquara), 2011.

KUHN, T. **A Estrutura das Revoluções Científicas**. São Paulo: Perspectiva, 1975.

LARROSA, Jorge. **Notas sobre a experiência e o saber de experiência**. Revista Brasileira de Educação. Jan/Fev/Mar/Abr 2002, N° 19.

LE GOFF, Jacques. **As doenças têm história**. Lisboa: Terramar, 1984.

LE GOFF, Jacques. **História e Memória**. Tradução de Bernardo Leitão. Campinas, SP. Editora da UNICAMP, 1990.

LINO, Antônio. **A Colônia**. São Paulo: Rede Unida, 2016.

LIRA, Geison Vasconcelos; CATRIB, Ana Maria Fontenelle; NATIONS, Marilyn K; LIRA, Roberta Cavalcante Muniz. **A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado**. Revista Hansen. int, 30(2):185-194, 2005

MACHADO, Roberto; et al. **Danação da norma: a medicina social e a constituição da psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1978.

MACIEL, Laurinda Rosa. **“Em proveito dos sãos, perde o Lázaro a liberdade”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)**. Tese (Doutorado em História) – Instituto de Ciências Humanas e Filosofia. UFF, Niterói, 2007.

MASCARENHAS, Edinéa Dias. **A Ilusão do Fausto – Manaus 1890-1920**. 2ª Edição - Manaus: Livraria Valer, 2007.

MATTOS, Débora Michels; FORNAZARI, Sandro Kobol. **A lepra no Brasil: representações e práticas de poder**. Cadernos de Ética e Filosofia Política 6, 1/2005, pp. 45-57.

MATOS, Gláucio Campos Gomes de. **Práticas socioculturais, figuração, poder e diferenciação em Bico, Cuíamucu e Canela-Fina**. Tese (Doutorado em Educação Física). São Paulo: Unicamp, 2008.

MATOS, Gláucio Campos Gomes de. **Ethos e Figurações na Hinterlândia Amazônica**. Manaus: Valer/Fapeam, 2015.

MATOS, Gláucio Campos Gomes de; ROCHA Ferreira, M.B. **Educação em comunidades amazônicas**. Revista Educ. PUC- Campinas. 367-383, set-dez, 2019.

MATTA, Alfredo Augusto da. **Escorço histórico da lepra no Estado do Amazonas**. Rio de Janeiro: Sodré e Cia, 1929.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. São Paulo: Loyola, 2005.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom e HOLANDA, Fabíola. **História Oral. Como fazer, como pensar**. São Paulo: Editora Contexto, 2011.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. 2a Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MESQUITA, Otoni Moreira de. **Manaus e arquitetura 1852-1910**. 3ª Edição. Manaus: Editora Valer. Prefeitura de Manaus e UNINORTE, 2006.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MILLS, C. W. **Sobre o artesanato intelectual e outros ensaios**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2009.

MANINI, Marli Penteado. **A evolução da Terapêutica** (In) MONTEIRO, Yara Nogueira (Org). *História da Hanseníase no Brasil: silêncios e segregação*. USP, São Paulo, 2019.

MONTAGNER, Maria Inez. **Mulheres e Câncer de Mama: experiências e biografias cindidas**. Tese (Doutorado). Universidade Estadual de Campinas, 2011.

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

MONTEIRO, Yara Nogueira. **A hanseníase em São Paulo: o “modelo paulista” de isolamento**. (In) MONTEIRO, Yara Nogueira (Org). *História da Hanseníase no Brasil: silêncios e segregação*. USP: São Paulo, 2019.

MOREIRA, Rogério da Silva. **O Leprento**. São Paulo: Biblioteca 24 horas, 2015.

NÓVOA, Antônio. **Professores: imagens do futuro presente**. Lisboa: Educa 2009.

NUNES, Francisco Augusto Vieira. **À margem da vida (num leprosário do Acre)**. In: MARQUES, Vera Regina Beltrão (org.). *Hanseníase: A voz dos que sofreram o isolamento compulsório*. Curitiba: Ed. UFPR, 2011.

OLIVEIRA, Paulo de Salles. **Caminhos de Construção da Pesquisa em Ciências Humanas** (In) OLIVEIRA, Paulo de Salles (Org.). *Metodologia das Ciências Humanas*. Editora Hucitec: São Paulo, 1998.

OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. **De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente 1950-1970**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco, CFCH. Programa de Pós-Graduação em História, 2012.

OPROMOLLA, Paula Araújo. **Informação em saúde: a trajetória da hanseníase no Estado de São Paulo, 1800-2005**. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

PALMEIRA, Iací Proença. **O que o corpo revela e o que esconde: mulheres com o corpo alterado pela hanseníase e suas implicações para o cuidado de si**. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2011.

PEREIRA, Ricardo dos Santos. **Análise Epidemiológica, Sorológica e Genética da Hanseníase no Município de Rio Branco/AC**. Tese (Doutorado). Fiocruz. Rio de Janeiro: 2018.

PIMENTA, Selma Garrido. **Formação de professores: identidade e saberes da docência**. In: PIMENTA, Selma Garrido (org.). *Saberes pedagógicos e atividade docente*. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2012.

POLLAK, Michael. **Os homossexuais e a AIDS: Sociologia de uma epidemia**. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

PORTELLI, Alessandro. **História Oral como arte da escuta**. São Paulo: Letra e Voz, 2016.

PORTO, Carla Lisboa. **Memórias da Exclusão: narrativas dos ex-portadores do mal de Hansen na cidade de Bauru (1945-1969)**. São Paulo: Paco, 2018.

QUEIROZ, Wellington Pereira de; NARDI, Roberto. **Um panorama da Epistemologia de Ludwick Fleck na pesquisa em ensino de ciências**. XI Encontro de Pesquisa em Ensino de Física – Curitiba – 2008.

QUINTANEIRO, Tânia. **Processo civilizador, sociedade e indivíduo na teoria sociológica de Norbert Elias**. Belo Horizonte, MG: Argvmentvm, 2010.

RABELO, Miriam Cristina M; ALVES, Paulo César B. **Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RIBEIRO, Maria de Nazaré de Souza. **De Leprosário a bairro: Reprodução Social em espaços de segregação na Colônia Antônio Aleixo** (Tese de Doutorado). Universidade de São Paulo, 2011.

RIBEIRO, Maria de Nazaré de Souza. **A Hanseníase e a medicina do confinamento no Amazonas** (In) MONTEIRO, Yara Nogueira (Org). *História da Hanseníase no Brasil: silêncios e segregação*. USP, São Paulo, 2019.

RIBEIRO, Renato Janine. **Não há pior inimigo do conhecimento que a terra firme**. Tempo Social. Revista Sociologia USP, 188-195, 1999.

RICHARDS, Jeffrey. **Sexo, Desvio e Danação: As Minorias na Idade Média**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.p.157.

ROTBERG, Abrahão. **O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: a degradação social e colapso econômico**. VI Jornada Brasileira de Leprologia, Friburgo, Rio de Janeiro, outubro de 1972. p. 61.

SANTOS, Fernando Sergio Dumas dos Santos, *et all*. **O óleo de chaulmoogra como conhecimento científico: a construção de uma terapêutica antileprótica**. Hist. cienc. saude-Manguinhos vol.15 no.1 Rio de Janeiro Jan./Mar. 2008

SARTI, CA. **A dor, o indivíduo e a cultura**. Revista Saúde e Sociedade. 2001.

SCHWEICKARDT, Júlio César. **Ciência, nação e região: as doenças tropicais e o saneamento no Estado do Amazonas (1890-1930)**. Tese (Doutorado Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde) – Fiocruz/Casa de Oswaldo Cruz, 2009.

SERRES, Juliane Conceição Primom. **Memórias do Isolamento: trajetórias de vida marcadas pela experiência no Hospital Colônia Itapuã**. Tese (Doutorado). Unisinos, 2009.

SERRES, Juliana Conceição Primon. **Expulsos do mundo dos sãos: Histórias de exclusão**. In: NASCIMENTO, Dilene Raimundo de; MARQUES, Vera Regina Beltrão (orgs). *Hanseníase: A voz dos que sofreram o isolamento compulsório*. Curitiba: Ed. UFPR, 2011.

SONTAG, Susan. **A Doença como Metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

SOUZA ARAÚJO. H.C. **A História da Lepra no Brasil – Período republicano (1889- 1946)**. Vol.2. 1948

_____. **A História da Lepra no Brasil – Período republicano**. Vol.3. 1956.

_____. **Contribuição à Epidemiologia e Profilaxia da Lepra no Norte do Brasil**. Memórias do Instituto Oswaldo Cruz: Setembro, 1933.

_____. **A lepra e as organizações Anti-leprosas do Brasil em 1936**. Instituto Oswaldo Cruz e Centro Internacional de Leprologia, 1937.

TARDIF, Maurice; LESSARD, Claude. **O trabalho docente: elementos para uma teoria da docência como profissão de interações humanas**. Petrópolis: Rio de Janeiro, 2005.

TALHARI, Sinésio; *et all*. **Hanseníase no Estado do Amazonas – histórico e desativação do leprosário**. Anais Brasileiro de Dermatologia. 56(3); 179-184, 1981.

TAVARES, Tomázia. **De leprosário a bairro de Manaus**. Manaus: Edições do autor, 2011.

UCHOA, Samuel. **A leprosaria de Paricatuba**. Manaus: Tipografia Palácio Real Manaus, 1926.

VASCONCELOS, Kelly Rocha de Matos. **Parques Infantis no Amazonas: 1940 a 1966**. Dissertação (Mestrado em Educação): Universidade Federal do Amazonas, 2018.

VEIGA, Cynthia Greive. **A escolarização como projeto de civilização**. Revista Brasileira de Educação. Set/Out/Nov/Dez, 2002.

WEAVER, Eunice. **Livrando a Pátria do estigma da Lepra**. In: Campanha da Solidariedade em prol da construção do preventório para filhos sadios dos lázaros, no Pará. Belém: Papelaria Loyola, 1939.

WOUTERS, Cas. **Mudanças nos regimes de costumes e emoções: da disciplinarização à informalização**. In: GEBARA, Ademir; WOUTERS, Cas (Orgs.). *O controle das emoções*. João Pessoa: UFPB, 2009.

WOUTERS, Cas. **Critérios universalmente aplicáveis ao fazer sociologia dos processos: sete equilíbrios e uma tríade** (In) GEBARA *et all*. *Leituras de Norbert Elias: processo civilizador, educação e fronteiras*. Maringá: EDUEN, 2014.

XEREZ, Luena Matheus. **Memórias e história da Hanseníase no Amazonas de 1930 a 1978** (Dissertação de Mestrado). UFAM/FIOCRUZ/UFPA, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICES

Apêndice A - Fotografias que geram experiências

Jorge Larrosa nos instiga a pensar que textos, músicas e imagens podem gerar experiências. Elas nos tocam, nos mudam e nos transformam. É algo que nos toca, por isso, quero compartilhar com os leitores algumas imagens que me fizeram, durante horas, pensar nas figurações existentes no bairro Colônia Antônio Aleixo.



Figura 1: Expressa uma atividade dos escoteiros na praça da Colônia Antônio Aleixo, na década de 1960.

Fonte: Acervo Pessoal de Maria do Carmo Fontes



Figura 2: Local onde os ex-internos realizavam as atividades de Marcenaria

Fonte: Arquivo Pessoal do Pesquisador



Figura 3: Cemitério Santo Alberto, conhecido como “Areal”. Foi muito citado pelos entrevistados.

Fonte: Arquivo Pessoal do Pesquisador



Figura 4: Escola Municipal São Luiz, na Colônia Antônio Aleixo, no ano de 1984.

Fonte: Associação dos Moradores da Colônia.



Figura 5: Desfile Cívico da Escola Municipal Padre João Dvries, no início da década de 1990.

Fonte: Associação dos Moradores da Colônia.



Figura 6: Foto da primeira Creche do Bairro. Denominada de Creche Padre Mário foi inaugurada no início dos anos 80 para atender o aumento de crianças após a desativação da Colônia.

Fonte: Acervo Pessoal de Delvanir Lopes



Figura 7: Momento de Lazer das ex-internas, acompanhadas das Freiras, na década de 1970.

Fonte: Site Manaus de Antigamente



Figura 8: Imagem da Irmã Cleusa, religiosa que lutou pela redução do estigma e preconceito em Lábrea. Segundo relatos dos entrevistados, foi a principal responsável pela reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase à vida social em Lábrea.



Figura 9: Cartaz de divulgação da doença, na década de 1950. Mostrava a retificação de um estilo de pensamento, que preconizava a hereditariedade da doença.

Fonte: Porto, 2018.



Figura 10: Notícia veiculada no Jornal Acrítica referente ao protagonismo do estado do Amazonas no uso do atual tratamento (PQT)

Fonte: Fundação Alfredo da Matta.



Figura 11: Estrutura atual do Educandário Gustavo Capanema

Fonte: Acervo Pessoal do Pesquisador.

Apêndice B – Roteiro de Entrevistas Semiestruturadas

A - Ex-portadores de Hanseníase, que vivenciaram o Isolamento Compulsório;

- Fale um pouco de você: nome, estado civil, grau de instrução, ocupação, idade, família, profissão, religião.
- Que tipo de experiência escolar você teve antes do isolamento? Você já era alfabetizado?
- Como você descobriu a doença?
- Conte-nos um pouco sobre sua chegada ao leprosário. Em que idade?
- O que você fazia dentro do leprosário? Você exercia algum tipo de profissão?
- Fale um pouco sobre a sua vivência como aluno durante o período de isolamento.
- Que atividades existiam dentro da Colônia: Cinema, dança, festas?
- Como era a escola? Onde ficava? Como era sua estrutura? Tinha que tipo de materiais?
- Você estudava todos os dias? Quantas horas?
- A escola promovia algum tipo de evento? Que tipo?
- Quem eram os professores? Quem trabalhava na escola? Como era sua relação com os professores?
- Fale um pouco dos outros alunos. Qual a idade deles? Como era sua relação com eles?
- O que vocês aprendiam na escola? Quais eram os conteúdos? Quais conteúdos você mais gostava?
- Após o isolamento, você continuou estudando? Em que escola?
- Após a desativação do hospital colônia, como você reagiu a entrada de novos moradores, considerados “sadios”?
- De maneira geral, quais são os seus sentimentos por ter sido acometido por hanseníase?
- Conte- nos um pouco sobre seus filhos: vida escolar e profissional. Eles sofreram também preconceito?
- Gostaria que você resumisse toda sua trajetória aqui no bairro com uma palavra;

B - Profissionais que participaram da desativação do Hospital Colônia;

- Conte-nos sobre o processo de desativação do Hospital – Colônia: Contexto de desativação, abertura para outras pessoas.
- Quais discussões que vocês participaram que motivaram as ações sobre a desativação?

C - Filhos de alguns ex-internos, que se tornaram-se professores nas Escolas da Colônia Antônio Aleixo;

- Você sentia algum tipo de preconceito quando falava que era filha de uma pessoa atingida pela hanseníase;
- Conte-nos um pouco sobre você: Origem, escolha da profissão docente
- Conte-nos um pouco sobre sua trajetória profissional dentro do bairro colônia Antônio Aleixo.
- Como é ser professor dentro de um bairro que por muito tempo abrigou, de forma compulsória, pessoas atingidas pela hanseníase, repercutindo em uma representação estigmatizada pela sociedade?
- De que forma os seus pais a incentivava nos estudos;
- Seus pais costumavam falar a respeito da doença com você?
- Como você percebe o estigma atualmente? Existe ainda?
- Você tem pretensão de morar em outro bairro?

D - Professora que participa do Projeto Promeapi;

- Conte-nos um pouco sobre o projeto Promeapi;
- Como acontecem as atividades de escolarização das pessoas atingidas pela Hanseníase? Eles participam ativamente? Possuem dificuldades de Aprendizagem? Quais?
- Como é a sua relação com os mesmos?
- Eles participam de atividades culturais? Quais?
- Como é a relação aluno-aluno?

E - Ex-Internos que se tornaram professores;

- Fale um pouco de você: nome, estado civil, grau de instrução, ocupação, idade, família, profissão, religião.
- Que tipo de experiência escolar você teve antes do isolamento? Você já era alfabetizado?
- Como você descobriu a doença?
- Conte-nos um pouco sobre sua chegada ao leprosário. Em que idade?
- O que você fazia dentro do leprosário? Você exercia algum tipo de profissão?
- Fale um pouco sobre a sua vivência como aluno durante o período de isolamento.
- Que atividades existiam dentro da Colônia: Cinema, dança, festas?
- Como era a escola? Onde ficava? Como era sua estrutura? Tinha que tipo de materiais?
- Você estudava todos os dias? Quantas horas?

- A escola promovia algum tipo de evento? Que tipo?
- Quem eram os professores? Quem trabalhava na escola? Como era sua relação com os professores?
- Fale um pouco dos outros alunos. Qual a idade deles? Como era sua relação com eles?
- O que vocês aprendiam na escola? Quais eram os conteúdos? Quais conteúdos você mais gostava?
- Conte-nos um pouco sobre sua trajetória enquanto professor.
- Como eram realizadas as formações pedagógicas?
- Você se sentia preparado?
- Que cursos você realizou posteriormente?
- Como era sua relação com os alunos?
- Como era sua relação com os outros professores?

Apêndice C – Roteiro de Observação

1) NO BAIRRO

- Aspectos Sociais;
- Aspectos Culturais;
- Infraestrutura Geral;
- Movimentação das pessoas nos espaços públicos;
- Quantidade de Igrejas;
- Quantidade de Escolas;

2) NA ESCOLA (ECAE)

- As atividades executadas durante as aulas;
- A relação professor-aluno;
- A relação aluno-aluno;

Apêndice D - TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da pesquisa: **“FIGURAÇÕES SOCIOHISTÓRICAS DA HANSENÍASE NO AMAZONAS: DAS REVERBERAÇÕES DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO ÀS EXPERIÊNCIAS DE ESCOLARIZAÇÃO”**, sob a responsabilidade do pesquisador SALATIEL DA ROCHA GOMES, sob orientação do professor doutor Gláucio Campos de Matos, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia-PPGSCA/UFAM, Av. General Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 3000, Campus Universitário, Setor Norte Coroadó I - Manaus/Amazonas, telefone (92) 3305 4581 e-mail: secppgsca@gmail.com.

Esta pesquisa tem como objetivo geral analisar que efeitos a institucionalização da política de Isolamento hanseniano compulsório gerou no cotidiano e no processo de escolarização dos ex-portadores da Hanseníase e de seus descendentes. Como objetivo específico, primeiro, descrever o processo de Institucionalização das políticas de Isolamento Hanseniano no Amazonas, segundo, identificar as experiências de escolarização vivenciadas pelos ex-portadores de Hanseníase antes, durante e após o período de Isolamento, terceiro, e verificar se, e em que medida, os estigmas e as memórias do processo de isolamento, exerceram ou exercem influência no processo de escolarização dos ex-portadores de Hanseníase e de seus descendentes.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de participação em entrevista que será gravada com seu consentimento e depois de transcrita será destruída. Nesta pesquisa, sua participação consistirá em participar de entrevista para discussão sobre os temas de interesse do objeto da pesquisa com sua concordância, em data, horário e local a ser combinado.

Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los. Dessa forma, para prevenir os riscos dessa pesquisa, cada atividade será precedida de uma explicação prévia e pormenorizada e se houver qualquer sinal de incômodo ou aborrecimento durante as atividades, as mesmas serão interrompidas.

Como forma de prevenir a ocorrência de cansaço, irritação ou alterações de humor e comportamento devido a reflexão sobre práticas e valores dos indivíduos, são propostos, como já dito anteriormente, o esclarecimento prévio das atividades, a interrupção das mesmas. Caso os aborrecimentos ou as alterações de humor e comportamento persistam, o pesquisador acompanhará o sujeito e/ou seu acompanhante à clínica-escola do Departamento de Psicologia da UFAM em busca de atendimento especializado.

Outros riscos possíveis da pesquisa são decorrentes da exposição da imagem e da informação pessoal dos indivíduos. O trabalho, regido pela RE 466/2012 garante total sigilo e resguarda os participantes de quaisquer constrangimentos quanto à exposição da imagem ou informação pessoal, zelando pela privacidade das informações e sujeitos envolvidos na pesquisa. Garante-se que as informações coletadas e registradas no decorrer da pesquisa serão utilizadas unicamente para atingir os propósitos éticos do estudo e os resultados da pesquisa tornados públicos através de publicação em periódicos, livros ou eventos científicos e respeitarão a privacidade e os direitos individuais dos sujeitos da pesquisa. As precauções necessárias para manter a confidencialidade e o anonimato dos entrevistados, são a proteção dos dados de identificação contra possíveis roubos, reprodução ou difusão acidental, que possa comprometer o sigilo das informações a respeito dos sujeitos da pesquisa com a codificação dos formulários sem identificação de nomes, utilizando-se apenas letras e números para organizá-los. Os resultados da pesquisa serão armazenados em arquivos digitais codificados, não identificados e ao qual somente o pesquisador terá acesso.

São garantidos ainda, aos participantes da pesquisa e aos seus acompanhantes, quando necessário, o ressarcimento de quaisquer valores advindos de despesas dos participantes em relação à pesquisa. Este ressarcimento pode estar relacionado a naturezas diversas de reparação e não apenas a transporte e alimentação. (Item IV.3.g, da Resolução CNS nº. 446 de 2012).

Estão ainda assegurados o direito a indenizações e cobertura material para reparação a quaisquer danos causados pela pesquisa ao participante. Os recursos garantidos para a indenização (Resolução CNS nº 466 de 2012, IV.3.h, IV.4.c e V.7) e ou ressarcimentos em forma de dinheiro advém de recursos próprios, do próprio pesquisador responsável e este ressarcimento e ou indenização pode ser solicitado diretamente com o pesquisador no endereço: Programa de Pós-Graduação Sociedade e Cultura na Amazônia- PPGSCA/UFAM, Av. General Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 3000, Campus Universitário, Coroadó I - Manaus/Amazonas, telefone (92) 3305 4581, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, na Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus-AM, telefone (92) 3305-1181, ramal 2004, e-mail cep.ufam@gmail.com. O CEP O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um colegiado interdisciplinar e independente, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, criado para defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos

Entre os possíveis benefícios da pesquisa, os sujeitos podem ser levados a refletir sobre a instituição das políticas públicas envolvendo os determinantes sociais da saúde e a rede de interdependência formada desde o período do isolamento compulsórios dos atingidos pela Hanseníase aos dias atuais. A pesquisa poderá desencadear um olhar por partes de gestores públicos as respeito das ações de medidas profiláticas e os efeitos que as mesmas podem proporcionar na vida das pessoas. Espera-se ainda que a pesquisa proporcione a ampliação de políticas públicas no campo educacional, pois pretende-se defender a tese de que a educação foi um caminho importante e relevante para a transformação e reinvenção de uma experiência excludente, no caso do isolamento.

No final da pesquisa e defesa da tese os resultados serão apresentados na sede da MORHAN/AM, em uma reunião a ser marcada.

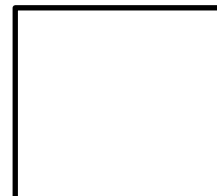
Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e por que precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Assinatura do participante

Data: ____/ ____/ ____

Assinatura do Pesquisador Responsável



Impressão Dactiloscópica

Assinatura do Orientador Responsável

Apêndice E – Esclarecimento da pesquisa no Morhan



ANEXOS

ANEXOS

Anexo A – Aprovação do projeto no Comitê de Ética



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FIGURAÇÕES SOCIOHISTÓRICAS DA HANSENIASE NO AMAZONAS: DAS REVERBERAÇÕES DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO ÀS EXPERIÊNCIAS DE ESCOLARIZAÇÃO

Pesquisador: SALATIEL DA ROCHA GOMES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 24100619.6.0000.5020

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação Sociedade e Cultura na Amazônia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.716.931

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que analisará as figurações sociais da hanseníase no estado do Amazonas, tendo como recorte epistemológico as experiências de escolarização de ex-portadores da hanseníase antes, durante e após o isolamento compulsório. Utilizar-se-á como técnicas de pesquisas a história oral, análise documental e roda de conversas. A pesquisa será realizada no bairro Colônia Antônio Aleixo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar os efeitos que a institucionalização da política de Isolamento hanseniano Compulsório (1931-1978) gerou no cotidiano e nos processos de escolarização dos ex-portadores da Hanseníase e de seus descendentes.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM**



Continuação do Parecer: 3.716.931

conhecimentos relativos às condições de Destacamos nessa definição bem conhecida de Bardin, a utilização de múltiplos procedimentos para melhor compreensão das mensagens que se pretende conhecer.

Concomitante ao Protocolo PB registra-se na documentação obrigatória:

a) FOLHA DE ROSTO: APRESENTADA E PARCIALMENTE ADEQUADA (assinada pela coordenadora do PPSCA, entretanto faltando o carimbo desta, e, também a inscrição do CPF contém rasura).

b) TERMOS DE ANUIÊNCIA: APRESENTADOS E ADEQUADOS

c) TCLE: APRESENTADO E ADEQUADO

d) PROJETO DE PESQUISA BÁSICO: APRESENTADO E ADEQUADO

e) RISCOS: APRESENTADOS E ADEQUADOS

f) BENEFÍCIOS: APRESENTADOS E ADEQUADOS

g) INSTRUMENTO DA PESQUISA: APRESENTADOS E ADEQUADOS

h) CRONOGRAMA: ADEQUADO (A realização da pesquisa de campo iniciará em 01/01/2020 e será concluída até 29/11/2020).

i) ORÇAMENTO: ADEQUADO (orçamento próprio no valor de R\$ 1.020,00)

j) CRITÉRIOS DE INCLUSÃO: APRESENTADOS E ADEQUADOS

k) CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO: APRESENTADOS E ADEQUADOS

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, somos de parecer pela APROVAÇÃO do projeto, pois o pesquisador cumpriu integralmente com as determinações da Resolução 466/12 no que concerne aos termos de apresentação obrigatória, acima mencionados. Este Comitê se fundamenta pela Resolução 466/12, Resolução 510 e Norma Operacional 001/CNS para emitir parecer sobre os aspectos éticos nos protocolos de pesquisa submetidos na Plataforma Brasil.

É o parecer

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rua Teresina, 495
 Bairro: Adrianópolis
 UF: AM Município: MANAUS CEP: 69.057-070
 Telefone: (92)3305-1181 E-mail: cep.ufam@gmail.com



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS - UFAM**



Continuação do Parecer: 3.716.931

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1391252.pdf	13/11/2019 16:51:52		Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	13/11/2019 16:50:47	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito
Outros	critérios_inclusao_exclusao.docx	13/11/2019 16:49:38	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito
Outros	Instrumento_sessoes_grupo_focal.docx	13/11/2019 16:47:44	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito
Outros	Instrumento_pesquisa_Roteiro_Entrevista.docx	13/11/2019 16:45:33	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	13/11/2019 16:40:30	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Anuência	TCLE_Revisado.docx	13/11/2019 16:39:59	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto.pdf	08/10/2019 09:56:59	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito
Outros	Carta_Anuencia_Associacao_Moradores.jpg	03/10/2019 15:48:54	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito
Outros	Carta_Anuencia_Mohran.pdf	03/10/2019 15:48:18	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito
Outros	Carta_Anuencia_SEMED.jpg	03/10/2019 15:40:04	SALATIEL DA ROCHA GOMES	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

MANAUS, 21 de Novembro de 2019

Assinado por:
Eliana Maria Pereira da Fonseca
 (Coordenador(a))

Endereço: Rua Teresina, 495
 Bairro: Adrianópolis
 UF: AM Município: MANAUS CEP: 69.057-070
 Telefone: (92)3305-1181 E-mail: cep.ufam@gmail.com

Página 07 de 08

Página 08 de 08

Anexo B – Carta de Anuência da Secretaria Municipal de Educação



MANAUS
SEMED
Secretaria Municipal de Educação
Subsecretaria de Gestão Educacional

CARTA DE ANUÊNCIA

Autorizo o Doutorando Salatiel da Rocha Gomes a executar a pesquisa de campo intitulada “Figurações sociohistóricas da Hanseníase no Amazonas: Das reverberações do isolamento compulsório às experiências de escolarização”, no bairro Colônia Antônio Aleixo, cujo objetivo é analisar que efeitos a institucionalização da política de Isolamento hanseniano compulsório gerou no cotidiano e no processo de escolarização dos ex-portadores da Hanseníase e de seus descendentes.

Os resultados obtidos serão divulgados em meios acadêmicos e científicos de forma geral sem qualquer identificação de indivíduos ou escolas participantes. Desta forma, almeja-se expor os participantes ao menor risco possível. O Pesquisador se compromete a obedecer à regularidade ética da pesquisa em vigor no país e a pesquisa será realizada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas – UFAM.

Ao final da pesquisa, o Pesquisador deverá encaminhar o **Relatório Final** com registro fotográfico das atividades realizadas e uma cópia do Trabalho de Conclusão, 30 dias após o término do trabalho de pesquisa.

Manaus, 26 de julho de 2019.


Euzeni Araújo Trajano

Subsecretária de Gestão Educacional/SEMED

Av. Mano Timonango, 2549, Parque Das do Novembro
CEP: 69.050-050 F: (92) 3632-2054 / 3632-2457

falco@semed@semed.manaus.am.gov.br
www.semed.manaus.am.gov.br

SEMED
Secretaria Municipal
de Educação



DOCUMENTO ASSINADO POR LOGIN E SENHA POR: EUZENI ARAUJO TRAJANO EM 2019-07-30 11:05

Anexo C – Termo de Anuência da Associação de Moradores da Colônia Antônio Aleixo**TERMO DE ANUÊNCIA**

A associação dos Moradores e amigos do Complexo Colônia Antônio Aleixo está ciente e autoriza o discente Salatiel da Rocha Gomes, da Universidade Federal do Amazonas, a realizar a *pesquisa intitulada Figurações Sociohistóricas da Hanseníase no Amazonas: Das reverberações do isolamento compulsório às experiências de escolarização*, tendo como professor orientador o Dr. Gláucio Campos Gomes de Matos.

Manaus, 30 de Setembro de 2019.



Antônio Geraldo Estevan Junior
RG: 1330456-0
Presidente - AMACCAA

Antônio Geraldo Estevan Junior
Presidente - AMACCAA