

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CENTRO DE PESQUISA LEÔNIDAS E MARIA DEANE
PROGRAMA DE POS GRADUAÇÃO EM SAÚDE,
SOCIEDADE E ENDEMIAS NA AMAZONIA

MEMÓRIAS E HISTÓRIA DA HANSENÍASE NO
AMAZONAS DE 1930 a 1978

LUENA MATHEUS DE XEREZ

MANAUS
2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CENTRO DE PESQUISA LEÔNIDAS E MARIA DEANE
PROGRAMA DE POS GRADUAÇÃO EM SAÚDE, SOCIEDADE E
ENDEMIAS NA AMAZONIA

LUENA MATHEUS DE XEREZ

1

MEMÓRIAS E HISTÓRIA DA HANSENÍASE NO
AMAZONAS DE 1930 a 1978

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia, área de concentração em Socio-Antropologia e História da Saúde e da Doença na Amazônia.

Orientador: Prof. Dr. Julio Cesar Schweickardt

MANAUS
2013

X6m

Xerez, Luena Matheus de.

Memórias e história da hanseníase no Amazonas de 1930 a 1978. / Luena Matheus de Xerez. - Manaus: UFAM/FIOCRUZ/UFPA, 2013.

123f.

Dissertação (Mestrado em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia) – UFAM/FIOCRUZ/UFPA, 2013.

Orientador: Prof. Dr. Júlio Cesar Schweickardt.

1. Hanseníase – Amazonas – História I. Título

CDU 616-002.73(811.3)(043.3)

LUENA MATHEUS DE XEREZ

MEMÓRIAS E HISTÓRIA DA HANSENÍASE NO
AMAZONAS DE 1930 a 1978

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia, área de concentração em Socio-Antropologia e História da Saúde e da Doença na Amazônia.

Aprovado em 30 de agosto em 2013

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Julio Cesar Schweickardt, Presidente
Centro de Pesquisa Leônidas e Maria Deane – FIOCRUZ/Amazônia

Profº Dr Hideraldo Lima da Costa, Membro
Universidade Federal do Amazonas

Profº Dr Antonio Levino da Silva Neto, Membro
Centro de Pesquisa Leônidas e Maria Deane – FIOCRUZ/Amazônia

Aos meus professores,
os que no comecinho ensinaram-me
a pegar em um lápis,
a querer saber o que estava escrito,
que me desafiavam a inteligência,
que me fizeram crer que esta é a mais nobre,
singela e gentil das profissões,
meu mais profundo respeito e gratidão,
sobretudo, aos que me fizeram desejar ser
como eles.

AGRADECIMENTOS

A Deus, tenha ele o nome que tiver, pela força e presença sentidas na vida;

À Universidade Federal do Amazonas, e instituições parceiras neste mestrado, Universidade Federal do Pará e Fiocruz Amazônia, pela oportunidade;

À FAPEAM, Agência de Fomento do Estado, pela concessão da bolsa de estudo;

À Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas e Fundação Alfredo da Matta, meus locais de trabalho, pelo apoio e compreensão ao longo destes anos em que permitiram debruçar-me neste trabalho;

Ao meu Orientador mais querido, pela segurança e parceria construídos durante este parto/caminho, porque é um daqueles com quem eu quero parecer;

À Ana Claudia Camillo, Glaudomira Rodrigues, Aida Yunes e Sandra Cavalcante chefes generosas que compreenderam a importância deste título não apenas pra mim, mas para as instituições em que trabalhávamos;

Aos pares no trabalho com quem discuti, afinei e trabalhei muitos pontos dessa dissertação, em especial à Emilia, Sardinha e Schettini;

À minha família, sobretudo à minha mãe, que de alguma forma fez do seu desejo o meu, e agora podemos comemorá-lo;

Ao meu companheiro que me faz desejar ser melhor, e ao meu filho que chegou para dar sentido a este trabalho, porque já me faz todos os dias desejar e sonhar por um mundo melhor pra ele;

Aos meus amigos pelo conforto, pelo colo, pela compreensão;

Aos colegas de mestrado pelas trocas.

AGRADEÇO.

Aos sujeitos dessa história

... e o fim de vossa viagem será chegar
ao lugar de onde partimos. E conhecê-lo
então pela primeira vez.

T.S.Eliot

RESUMO

Esta dissertação teve como foco investigar a história da hanseníase no Amazonas, no período de 1930 a 1978 privilegiando, como recorte, as memórias das pessoas que experimentaram o período do tratamento que se caracterizava pelo isolamento em colônias, e as instituições que foram sendo construídas para dar conta desta doença que tanta comoção e temor causava nas pessoas sadias. Metodologicamente adotamos duas perspectivas, a primeira delas para colher as narrativas pessoais dos depoentes e, a segunda, a pesquisa em fontes e documentos históricos para abordar a história das instituições e das políticas públicas de saúde e seus impactos e contornos locais.

Neste sentido ressaltamos que se trata de uma dissertação que privilegia a natureza socioantropológica da hanseníase, sem descartar as questões de natureza biológica, lembramos apenas que não há doença sem sujeito e, ainda, que em cada sociedade e tempo a forma de compreender e modelar uma doença estará sempre na correlação com as pessoas suas interpretações e saberes.

Palavras-Chave: Hanseníase, Políticas de Saúde, Memória

ABSTRACT

This dissertation has as goal to investigate the Leprosy History in the state of Amazonas, between 1930 to 1978, by privileging the memories from people Who experienced the treatment, that was characterized by the isolation on “colonies”, and the institutions built to sustain this disease that caused so much commotion and fear. Methodologically, we adopted two points of perspective: the first one, to collect the personal narratives and, the second one is a research into bibliographic sources and historical documents to approach the history of the institutions and the public health politics and its impacts and social threats.

Accordingly, we emphasize that this dissertation privileges the socialanthropological nature of Leprosy, without ignore the biological issues, we remind that there is no disease without subject, and still, in each society and time, the way of comprehension of a disease will always be in the correlation between people and their interpretations and knowledge.

Key-words: Leprosy, Health Politics, Memory

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. JUSTIFICATIVA	18
3. OBJETIVOS	20
Objetivo Geral	20
Objetivos Específicos	21
4. REFERENCIAL TEÓRICO	
4.1 - A Hanseníase	22
4.2 - Memória e Experiência da Doença	34
5. METODOLOGIA	46
ARTIGO 1 – A Hanseníase no Amazonas: Política e Institucionalização de uma doença	49
ARTIGO 2 - Memória da sociabilidade em espaços de exclusão: uma história da hanseníase no Amazonas, 1940 – 1978	83
Referências Bibliográficas	114
Anexos	123

1. INTRODUÇÃO

O século XX marcou a história da hanseníase, no Brasil, do início ao fim. Desde a década de 1920, quando passa a existir mais fortemente um projeto de modernização do País esta doença, ainda que de forma insipiente, passa a fazer parte da agenda política, culminando na era Vargas (1930-1945) com sua definição como um problema de saúde pública do Estado Brasileiro. Tanto que Barreto, J.B. (1935) nos diz que o problema da lepra, avilta o País aos olhos do mundo civilizado e exige uma solução radical.

É a partir dessa época que se inicia a planificação da política pública de saúde para a lepra¹, tema que vem sendo bastante discutido e trabalhado na literatura e pesquisa acadêmica, caso das teses de doutorado de Carvalho (2011), Alvarenga (2011), Maciel (2007) que tratam das políticas, respectivamente em Minas Gerais, no Piauí e no Brasil. Também no Amazonas foi assim, e no mesmo período, o Estado passou a intervir na questão. O médico e cientista Alfredo da Matta dedicou-se ao trabalho contra a hanseníase, seguindo aqui as diretrizes definidas pela capital federal.

Em Manaus, a Fundação Alfredo da Matta (FUAM), sempre esteve relacionada com a questão, inclusive capitaneando o fim do Hospital Colônia em 1978, e iniciando o tratamento com a poliquimioterapia. Embora atenda outras demandas de dermatologia e Doenças Sexualmente Transmissíveis, muito do serviço e da própria estrutura deste lugar está ancorada nas políticas públicas destinadas ao cuidado com a hanseníase,

¹ Embora decreto nº 165, de 14/05/1976 proíba o termo lepra, por uma questão de localização no tempo, manteremos a forma como esta doença era tratada e, como os depoentes que entrevistamos também fazem referência.

sendo ainda hoje, o lugar onde funciona a Coordenação Estadual e os serviços de referência deste programa.

Foi na FUAM, onde comecei a trabalhar em 2006 que minha história se aproximou, ainda que de longe desta enfermidade. Não se entra neste lugar sem perceber os pacientes. Alguns amedrontados, alguns envergonhados, alguns multilados, eles não passam despercebidos ainda que misturados a outros rostos. O processo de solicitação de pensões referentes à Lei n. 11.520 de 2007², coordenado pela FUAM, permitiu que os profissionais percebessem a riqueza de imagens, documentos e memórias que estavam se abrindo e se reconstruindo na sua frente. Foi neste contexto que ao ingressar no Mestrado em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia, em 2011, fui convidada a participar do projeto de pesquisa sobre A Memória da Hanseníase no Estado do Amazonas: a história de vida do isolamento na Colônia Antônio Aleixo e Paricatuba, que tinha se iniciado no ano anterior em parceria entre a Fiocruz e a FUAM. O tema deste trabalho estaria então se delimitando e ao mesmo tempo se ampliando para a possibilidade de conhecer a história das instituições de saúde e de vida das pessoas que tiveram o diagnóstico de hanseníase, no período de 1930 a 1978.

A partir daí duas frentes estariam definidas: Compreender a história de vida das pessoas que foram compulsoriamente internadas e conhecer a história das políticas de saúde, referentes ao tema, através das instituições de saúde. Tentamos nos aproximar do tema pelo impacto que esta doença causou na vida das pessoas, profissionais e políticas de saúde nacionais e locais, que configurariam, a partir dela, um cenário bastante

² Esta lei dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

complexo e repleto de discursos e interpretações. De instituições e leis. E de gente! Como profissional de saúde este não era um terreno que eu conhecia, e então a partir desta lógica diferente que buscava a memória e a história da doença, no Estado, passamos a buscar a forma como a historiografia da hanseníase vinha sendo tratada.

Nesta perspectiva percebemos que podíamos conhecê-la através da história das instituições (leprosários, hospitais-colônias), das políticas públicas de saúde para seu enfretamento, sua epidemiologia e descobertas científicas, sua configuração como um problema de saúde de pública, a partir da discussão entre o local e o global, ou nacional e internacional, ou ainda, a partir da perspectiva de quem trabalhou ou viveu/vive a experiência da doença.

Deparamo-nos com todas estas possibilidades de olhar para a hanseníase e, cada uma delas contribui para a compreensão das diversas posições referentes à doença. No item história das instituições e das políticas públicas encontramos o clássico trabalho de Souza-Araújo (1956) que trata em três volumes de questões referentes à discussão mundial sobre sua presença na América e introdução no território brasileiro e americano; fotografias que têm por finalidade demonstrar como e o que era viver nas colônias de isolamento, e, finalmente, e uma coletânea de documentos, legislações, conferências, debates e controvérsias acerca da lepra.

Este aspecto historiográfico, a política de saúde, será recorrente em trabalhos mais recentes. Opromolla e Laurenti (2011), enfocam o desenho da política pública, no século XIX, relacionando-a com o desenvolvimento/fortalecimento da saúde pública e sua relação com os cenários nacionais e internacionais. No trabalho de Monteiro (2003) parte-se da análise do pensamento médico e a partir deste como se desenha uma política profilática centrada na exclusão compulsória. Neste artigo a autora demonstra como o

modelo brasileiro, que foi preconizado mundialmente, teve em São Paulo seu primeiro complexo de instituições e políticas, tornando-se referência para diversos estados brasileiros até 1960, período em que já dispúnhamos de tecnologias terapêuticas para o controle da doença. A prática isolacionista, como vemos no artigo de Cunha (2010) não deixou de ter posições contrárias, o que a autora demonstra ao abordar a polêmica ocorrida entre Belisário Penna (1868-1939) e Eduardo Rabello (1876-1940), em 1926, no âmbito da Academia Nacional de Medicina (ANM) ocasião em que o primeiro defende o isolamento e o segundo discute sua eficácia e forma de fazê-lo. Desconforto que também pode ser percebido na pesquisa de Maciel et al (2003) onde o Dr. Rotberg³ relata que mesmo sabendo que a hanseníase de um menino de 12 anos não era contagiosa, teve que isolá-lo pois era a lei.

Vale ressaltar que não houve uma “invenção” brasileira do isolamento ou da lepra como um problema de saúde. O tema como demonstra Pandya (2003) fazia parte de uma agenda internacional, expressa na I Conferência Internacional sobre Lepra, realizada em Berlim em 1897, quando parecia disseminado o medo de contaminação do mundo “civilizado” pelos países endêmicos de lepra com os quais tinham relações comerciais ou colonizatórias. Ou da pesquisa de Robertson (2003) cujo tema não é a conferência mas a troca de saberes e a expressão do medo europeu. Pano de fundo importante para começarmos a compreender a política para o controle da doença, que pensamos, pode ser filiada à mesma lógica adotada para a tuberculose, localizada segundo Berlotti Filho (2001) na trama histórica marcada pela redefinição do ideário brasileiro de país civilizado e moderno. Tema trabalhado por Kropf (2009) em que a

³ Dr. Abraão Rotberg, médico e professor de dermatologia, esteve em contacto com lepra desde o início da sua carreira. Em 1935, defendeu seu doutoramento estabelecendo o Fator N de Rotberg, autoria que podemos estar perdendo.

autora demonstra como a descoberta da Doença de Chagas, foi fundamental para consolidar um projeto nacional conectado às expectativas e modelos internacionais. Todas estas ações podiam estar conectadas ao ideário da saúde pública, higienista e eugênica, para eliminar problemas de saúde pública brasileiros e consolidar o País entre os países modernos e urbanos.

Há uma preocupação importante em conhecer e preservar a história da lepra. Diversas instituições nacionais e internacionais têm se dedicado à questão, no Brasil o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), a Casa Oswaldo Cruz (COC), a Universidade de São Paulo, são algumas delas. Na América Latina, em particular, o fim das ditaduras e a redemocratização trouxe um espaço fértil para recolocar a questão dos estados autoritários. Este momento tem permitido que pessoas que viveram a experiência da doença/exclusão compulsória, das prisões e torturas falem, porque finalmente reconhecidas como sujeitos.

No caso deste trabalho, privilegiamos a história de vida das pessoas afetadas pela hanseníase, no Amazonas, na época do isolamento porque o objeto de suas memórias são importantes para percebermos a dor e o trabalho operados para sobreviver à doença, para incorporar esta experiência e continuar vivendo. Sem suas falas é impossível saber **como** essas pessoas experimentaram, incorporaram e se recolocaram no mundo. Na mesma perspectiva, estudos de Cavaliere e Costa (2011) sobre experiências de discriminação social e de isolamento, como as da questão judaica e do Holocausto, têm favorecido revisões historiográficas e servido de referências para sucessivos desvendamentos de processos sociais ocultos de resistência às formas de convivência social.

A hanseníase foi e é alvo de diferentes políticas públicas de saúde, que variaram ao longo do tempo em função do conhecimento disponível e dos valores da época, neste sentido, nos propomos a olhá-la como um fenômeno social, e abordá-la a partir das memórias narradas pelos “pacientes”. No País, diversos esforços têm se dado com o intuito de “dar” voz e preservar as memórias destes sujeitos. O trabalho extenso realizado pelos pesquisadores Maciel (2003) que construíram um acervo de depoimentos de profissionais de saúde e pacientes, concentrado essencialmente, no período de 1960 a 2000. O trabalho de Castro e Watanabe (2009) com histórias de vida de idosos que viveram no Hospital Francisco Ribeiro Arantes. O trabalho de Cavaliere e Costa (2011) que mais se aproxima de nossa pesquisa pois investiga experiências de isolamento através da história oral e portanto as narrativas de internos da ex-colônia Tavares de Macedo, em Itaboraí, onde viveram desde 1930, problematizando noções sobre segregação e discriminação social presentes nesse meio.

Não há artigos referentes às experiências e memórias dos idosos ou das pessoas que viveram, em Manaus, esta experiência. A tese de doutorado de Ribeiro (2011) trabalha a partir da perspectiva hermenêutica-dialética as questões relativas ao viver na colônia, e o processo de transformação desta em um bairro da cidade, sem focar na especificidade da experiência da doença e de suas narrativas como forma de compreender e a vida daqueles sujeitos.

Em grande parte dos textos que lemos o foco, quando se trata da fala dos pacientes, está na dor e na exclusão típicas do viver nos leprosários, o que também encontramos entre nossos idosos, entretanto, nos perguntamos se foi apenas isso. Partindo da perspectiva proposta por Rabello (1999) diz que, resumidamente, a doença traz um *gap* que nos obriga a suspender a vida ordinária, vivida de forma pré-reflexiva,

e que obriga as pessoas a construírem e incorporarem em seus repertórios a novidade para então, continuarem vivendo, como o fizeram? Em nosso caso interessa no contato com os velhos das antigas colônias de isolamento, Paricatuba e Antonio Aleixo compreender como no plano da recolocação deste item novo (a doença) foi possível ser feliz, ter família, ter trabalho, vaidade, dignidade? Assim, colocamos algumas questões para essa pesquisa: Como estas pessoas se reiventaram? O que aconteceu após essa descoberta tanto por si como pelos outros? Não podemos pressupor. É preciso um encontro com as pessoas atingidas pela hanseníase para entender essas histórias de vida e as suas narrativas em que interpretam a sua experiência atual a experiência de viver em Colônia. A questão principal é compreender os sentidos dados pelos sujeitos sobre a experiência de viver na colônia nas diferentes fases e momentos de vida.

1. JUSTIFICATIVA

O mundo vem apontando para a necessidade de rever a história e corrigir erros, compreender eventos e seus impactos nas pessoas que o viveram. Segundo Bloch, a diversidade dos testemunhos históricos é quase infinita. Tudo o que o homem diz ou escreve, tudo o que constrói, tudo o que toca, pode e deve fornecer informações.

Segundo Waldman (2006) algumas podem ser as razões para explicar esse caminho, para a valorização da memória e da experiência histórica como marca que pode contribuir para dar novas versões a um tempo, uma vez que a história não busca a verdade:

*“Por um lado, um ambiente de mudanças rápidas e profundas experimentadas em curto tempo - traduzido no que Bauman chama modernidade líquida(...) Além disso, fenômenos como a globalização, a desterritorialização física e cultural, a revolução tecnológica, a reformulação do padrões da vida urbana, os mecanismos de integração das sociedades nacionais conduzem à reflexão sobre as origens, tradições e trajetórias socio-cultural do passado para entender as mudanças que ocorrem nos substratos dos vários aspectos de identidade que está sempre ligada com a memória, (...) e é um núcleo de reforço da identidade substantiva. **Da mesma forma, os processos de democratização e de luta pelos direitos humanos (especialmente onde a sociedade é marcada por profundas cicatrizes da violência de Estado) a expansão e fortalecimento da sociedade civil a torna um fator essencial em qualquer processo de construção de um projeto nacional**⁴. Em outras palavras, de acordo com o modo como as sociedades definem e resolvem problemas do passado, eles podem criar um futuro viável”. (p. 17)*

A partir da redemocratização do País e da abertura política, essa mesma preocupação, é brasileira. O movimento dos direitos humanos recoloca a questão das

⁴ Grifos nossos

prisões políticas no período da ditadura, processos são julgados na perspectiva de ressarcir as vítimas da repressão, e na mesma esteira, em 2007 é publicada a Lei N° 11.520 que concedeu “pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986”, outro evento importante, foi a realização do I Seminário Nacional de Antigos Hospitais Colônia de Hanseníase, realizado no Rio de Janeiro em 2004 que entre outras propostas incluiu a valorização da história de vida de pessoas que viveram nas colônias.

É possível compreender que, embora, amparada por ideais e paradigmas biomédicos, o isolamento era também uma medida coercitiva e segregadora que limitava os direitos e as possibilidades de ir e vir, de sonhar inclusive. Segundo Cruz (2009) o Hospital-Colônia pode ser lido como um dispositivo, recorrendo-se à formulação de Foucault (1977) sobre poder disciplinar, que procurou implementar um projeto de regeneração moral da população.

Afora a necessidade de considerar que é uma doença bastante antiga, que sabemos tem baixa contagiosidade e é curável, ainda hoje tem uma carga muito alta de preconceitos e estigmas, neste sentido há uma preocupação nacional, expressa no I Seminário Nacional de Antigos Hospitais Colônia de Hanseníase, em recuperar a memória das colônias e seus habitantes.

No caso do Amazonas, para Schweikardt (2011) a história da saúde pública tem nas doenças um componente importante, e ainda não há, no caso da hanseníase, grandes estudos sobre a história de vida das pessoas e dos atores que viveram (n)as colônias. Esta é, não só uma forma de guardar um momento histórico, mas também uma

possibilidade de compreendê-lo a partir da perspectiva dos atores que o viveram seja como executores da política, seja como “vítimas” da política.

Ainda há, na perspectiva deste trabalho, a idéia de observar a doença como uma experiência que marca a subjetividade dos sujeitos implicados, afetados e conhecer como ela se insere no seu corpo, uma vez que

“a maneira como os indivíduos compreendem e se engajam ativamente nas situações em que se encontram ao longo de suas vidas não pode ser deduzido de um sistema coerente e ordenado de idéias, símbolos ou representações. O conhecimento através do qual se vive não é necessariamente idêntico ao conhecimento através do qual se explica a vida. (Alves, 1999, p.11)

A matéria prima deste trabalho é a experiência, a memória da experiência e todas as suas cores. Alterada, obviamente, pelo presente, pela vida prática e pela significação dada ao tempo e à própria história de vida construída por causa dela ou, através dela. Maurice Halbwachs nos conduzirá às memórias, através de suas narrativas, como fonte de compreensão e de reconhecimento das experiências vividas por aquelas pessoas, sujeitos de sua história. Isto nos aproximará da ideia do sambista Paulinho da Viola, que diz: Sou um homem do meu tempo, eu não vivo no passado, o passado vive em mim.

2. OBJETIVO

OJETIVO GERAL: Compreender a história da hanseníase, no Amazonas, de 1930 a 1978 através da memória de depoentes que viveram nos Hospitais-Colônia Antonio Aleixo e Paricatuba, e da composição da política de saúde configurada nas suas instituições de saúde.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Compreender o que era e como era ter hanseníase em um hospital colônia, no Amazonas;
- Identificar como a vida social e a experiência da doença (hanseníase) das pessoas que passaram pelo isolamento foram reconstruídas através da memória;
- Conhecer a forma como a política de saúde de combate à hanseníase consolidou-se através da composição de estruturas e serviços de saúde.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 – A HANSENÍASE

A hanseníase é uma das mais antigas doenças da humanidade. A evidência sobre sua origem baseia-se em escritas de diferentes civilizações e em lesões encontradas em restos de ossos. A provável origem da doença é a Índia. Já aparece em diversos textos de tradição oriental: Em 1500 a.C. na Índia: no RegVeda Samhita (livro sagrado) a hanseníase é denominada "Kushta", em 600 a.C no livro Sushruta Samhita, é denominada "Vatratha". Em 400 a.C. na China é citada na literatura com o nome Da Feng (Eidt, 2004).

Foi encontrada uma múmia no Egito com restos de ossos com lesões semelhantes à Hanseníase, no século 2 a.C. E na Bíblia Sagrada, texto sacro da civilização Ocidental no Bíblia, Livro do Êxodo, o termo "Tsaraath" significava condição anormal na pele dos indivíduos, das roupas ou das casas, que necessitava de purificação. Na tradução grega a palavra "Tsaraath" foi traduzida como lepra e lepros, que significa **algo que descama**⁵ e se refere, também, a outros problemas dermatológicos como fogo selvagem e vitiligo, por exemplo.

⁵ ([http:// filhosseparadosmorhan.blogspot.com/2011/05/seminario-na-assembleia-legislativa-do.html](http://filhosseparadosmorhan.blogspot.com/2011/05/seminario-na-assembleia-legislativa-do.html), em 05/08/2011)

É infecciosa, causada pelo *Mycobacterium leprae* e no corpo compromete o tecido cutâneo, mucoso e sistema nervoso periférico. É uma doença não só pelo número de doentes existentes, ou pela sua contagiosidade, mas também pelas incapacidades físicas, pelos problemas psicossociais e pela longa duração do tratamento (NARDI *et al*, 2006).

O bacilo de Hansen tem a capacidade de infectar grande número de indivíduos (alta infectividade), no entanto, poucos adoecem (baixa patogenicidade). O período de incubação varia de meses a 10 anos, com média de cinco anos. Assim, o ambiente domiciliar é especialmente favorável à transmissão da doença, considerando-se contatos intradomiciliares todos aqueles que residam ou tenham residido com uma pessoa infectada nos últimos cinco anos (BRASIL, 1998;2002).

A hanseníase chegou ao Brasil com a colonização portuguesa, acredita-se que o tráfico de escravos africanos tenha contribuído para tal situação (Cypreste e Nogueira 2011). Segundo Souza-Araújo (1956) a presença de doentes passou a preocupar as autoridades desde o século XVII. Monteiro (1995) diz que o aumento de doentes em várias regiões do país suscitou a necessidade de edificação dos primeiros leprosários, construídos por entidades filantrópicas com o apoio do governo, foi quando surgiu o Leprosário de Recife, em 1713 e, depois no Rio de Janeiro em 1741. Depois em 1787 foi construído o leprosário em Salvador, que na época chegou a ter internados 2000 leprosos.

O Brasil é o maior responsável pela endemia no continente americano e está entre os 12 países que registraram 90% dos casos no mundo, ocupando o 2º lugar, em incidência e prevalência, entre os três países que ainda não eliminaram a doença no mundo. Atualmente é o único país das Américas considerado endêmico (WHO, 2008).

Em 2010, no Brasil, o coeficiente de detecção de casos novos alcançou 18,2/100.000 habitantes e o coeficiente de prevalência, 1,56/10.000 habitantes.

A coexistência de uma cobertura de serviços de diagnóstico e tratamento insuficiente, muitas vezes só concentrados nos centros urbanos, a grande mobilização populacional característica de algumas áreas e a ausência do conhecimento da comunidade sobre os sinais e sintomas da hanseníase podem ser os fatores que geram os diferentes perfis de morbidade dessa doença no país (ANDRADE, 2000). Visando prevenir complicações e interromper a cadeia de transmissão, o Ministério da Saúde brasileiro utiliza como tratamento a poliquimioterapia padronizada pela OMS, visando evitar a resistência medicamentosa do patógeno. (BRASIL, 2002).

A hanseníase é doença de notificação compulsória em todo o país, captada por um dos grandes sistemas nacionais de informação, o Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), através do qual é possível monitorar a situação do agravo e planejar intervenções de acordo com a situação epidemiológica da endemia (PEREIRA, 1999).

Em 2010, as taxas de hanseníase registradas no Amazonas indicaram detecção de muito alta endemicidade (19,71/100.00 mil) e coeficiente de prevalência de muito alto (2,06/10 mil). Apesar da ampla difusão da hanseníase no país, em especial na Região Norte, e da sua relevância para o Estado do Amazonas poucos são os estudos sobre a epidemiologia da hanseníase na região (TALHARI *et al*, 1981).

Neste trabalho, menos do que os achados científicos e as especificidades clínicas da doença, interessa-nos colocá-lo no centro da questão a partir de sua perspectiva histórica, vivida como estigma, preconceito e exclusão pelas pessoas diagnosticadas

com a doença e conduzidas, compulsoriamente, aos hospitais-colônia, especificamente, no Amazonas.

No período que recortamos para conhecer como parte da história da hanseníase, o Brasil estava conectado com o que acontecia no mundo científico e os vários cenários no tratamento e controle da hanseníase foram ancorados em políticas e legislações, tanto que é importante compreender o lugar ocupado pela lepra/hanseníase nas políticas de saúde do país, sobretudo pós-1930, com a tomada de poder de Vargas, após o processo revolucionário, uma vez que a produção acadêmica sugere que este momento é uma espécie de apropriação/tomada de consciência dos problemas nacionais que outrora eram ignorados ou desconhecidos (HOCHMAN, 1998).

Quando o bacilo da doença, *Mycobacterium leprae*, foi encontrado por Hansen, em 1874, foi intensificada a procura de uma substância capaz de matá-lo, a mais usada foi o óleo de chaulmoogra, inclusive no Amazonas, conforme as entrevistas que foram realizadas, entretanto este medicamento não apresentava certeza de sua eficácia; contudo proporcionava algum alívio aos doentes, mesmo após a descoberta da existência do bacilo, até mais ou menos a década de 1920 ainda se procurava um agente intermediário (vetor) que explicasse seu contágio. Diante desses dois pontos a questão era como cuidar dos doentes e proteger os sãos?

No Brasil, o Estado só se responsabiliza pelo cuidado e atenção aos doentes no século XX, até o final do XIX, o cuidado era relegado às Santas Casas e sociedades de assistência aos doentes, sempre com cunho caritativo, pois não existia a responsabilidade do Estado pelo cuidado e atenção à saúde (Bertolli-Filho, 1996) e, com a lepra/hanseníase não era diferente.

Com a implantação do governo republicano, a Constituição de 1891 estabelecia que Estados e municípios fossem responsáveis pela higiene sanitária urbana e controle de doenças infecciosas, entretanto, com a exceção de São Paulo – que criou uma organização sanitária própria – na maioria dos estados as ações de saúde não ultrapassavam as capitais (Hochman, 1998 e Castro Santos, 1985). Ainda segundo estes autores a impossibilidade dos estados enfrentarem os problemas de saúde, sem o apoio da União (interdependência sanitária, falta de recursos nos estados) contribuiu para que esta interferisse de forma direta nos momentos epidêmicos. As primeiras medidas sanitárias ocorreram durante os governos de Prudente de Moraes (1894-98) e de Campos Salles (1898-1902).

Em 1897, foi criada a Diretoria Geral de Saúde Pública (DGSP) responsável pelo tratamento e profilaxia das doenças transmissíveis, distribuição de soros e vacinas, e o serviço sanitário dos portos. Em 1912, Belisário Pena e Artur Neiva, de 1912 realizaram uma expedição científica que resultou na publicação em 1916 de *“Viagem científica pelo norte da BA, sudoeste de Pernambuco, sul do Pará e de norte a sul de Goiás”*, solicitada pela Inspetoria de Obras Contra a Seca ao Instituto Oswaldo Cruz, e que tinha o objetivo de conhecer e mapear o quadro nosológico das regiões percorridas. Os médicos discutiram a geografia, a cultura e a história das localidades de modo a melhor compreender a incidência de determinadas doenças e sua distribuição. Realizaram também um amplo quadro etnográfico dos sertanejos. Este caráter sociológico do relato, aliado à registros fotográficos, tornou o documento especial do ponto de vista da representação intelectual do Brasil e dos seus contrastes, desse modo se inscreveu num movimento intelectual de interpretação do sertão como foco da autenticidade nacional e como espaço a ser civilizado (Maciel, 2007).

Todos estes caminhos vão delineando as mentalidades científicas e políticas e conseqüentemente a forma como a política contra a lepra viria a ser construída. A intervenção federal intensificou-se durante o governo Epitácio Pessoa (1918-1922), responsável pela criação, em 1920, do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), cujo principal objetivo era a unificação e ampliação dos serviços de higiene (Maciel, 2007). Com a criação do DNS veio também a Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas em 1920, dirigida por Eduardo Rabello e, o Decreto 16300 de 1923, abriu a possibilidade de isolamento domiciliar, se fossem apresentadas condições favoráveis na residência, nos casos de lepra. Entretanto São Paulo inicia a construção de leprosários para a internação e isolamento compulsórios (Monteiro, 2003).

Até a década de 1930 podemos dizer que houve a discussão entre isolacionistas e não isolacionistas. Foi no governo de Getúlio Vargas (1934-1945) que se consolidou a perspectiva isolacionista. Segundo Maciel (2007) a gestão de Gustavo Capanema (1934-1945), gerando um período de grande estabilidade e continuidade nas ações de saúde e educação. Nesta gestão foi elaborado o Plano Nacional de Combate à Lepra que incluía a construção dos leprosários e a parceria entre os governos dos estados e o governo federal na busca de solução. Neste momento houve a implantação do modelo tripé, inclusive com a definição de financiamento nacional.

Este modelo vai forte até meados da década de 1950, quando o quadro começa a mudar baseado na forte influência de recentes descobertas científicas, é o otimismo sanitário (Garrett, 1995). A cura insatisfatória e os custos elevados do modelo sustentam a mudança de perspectiva que em 1954 culmina na Campanha Nacional contra a Lepra com ênfase no dispensário e tratamento do comunicante, responsável pela disseminação da doença quando não diagnosticado. O VII Congresso Internacional de Lepra, ocorrido

no Japão em 1958 traz como conclusão que deveriam ser ampliadas as medidas educativas e de cunho não estigmatizantes e que o papel dos leprosários deveria ser relativizado, tal qual estava sendo feito no Brasil.

Na década de 1960, o Decreto 968 de 1962 propõe o fim de ações que gerassem a quebra de relações familiares e afetivas cujo significado era de término do isolamento e estímulo à profilaxia com foco na educação sanitária e tratamento em dispensários. É também a época em que se começa a constatar pacientes curados e/ou cadeia da doença interrompida com a administração de sulfonas e antibióticos.

Embora o decreto supracitado já fale de fim do isolamento esse processo de mudança é demorado, no Amazonas, por exemplo, o fim da colônia Antonio Aleixo só se dará 16 anos depois, no final da década de 1970, que no Brasil é um período representado pela mudança de paradigma na saúde que passa de privilegiar o modelo curativo e campanhista para defender a lógica da saúde coletiva, caracterizada pelo movimento de reforma sanitária. O decreto nº 165/1976 proíbe o uso do termo lepra que deve ser substituído por hanseníase, uma tentativa de diminuição do estigma e oferecimento de melhor adequação para o paciente e ex-paciente na sociedade.

A década de 1980 é a década da poliquimioterapia (clofazimina+ diazona+ rifampicina) que representou a possibilidade de abertura dos leprosários, o que aconteceu nesta década, no País, na maioria dos casos. O momento político proporcionou a criação de movimentos sociais como o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) que entre outras coisas trouxe uma questão social importante: como cuidar fora do asilo de pessoas cujas vidas foram

amparadas e construídas intra-muros? A Lei 11520, de 2007 foi mais uma tentativa de reparação por parte do Estado pelo ato de isolar e internar compulsoriamente.

Até a desativação do Hospital-Colônia Antônio Aleixo, em 1978, muitos foram os lugares ocupados pelos atingidos pela hanseníase, no Amazonas. E muitas e diversas as razões e motivações para esses câmbios. Inicialmente, viviam no Umrisal e Linha do Tiro, na cidade de Manaus, em bairro afastado. O crescimento da cidade e a proximidade com aquele lugar, o aumento no número de casos e as informações de como a Europa conseguira eliminar a hanseníase, sustentavam a ideia de isolamento. À época, início do século XX, um dos principais agentes oficiais do saber sobre a hanseníase, no Estado, o médico Alfredo da Matta

(...) defendia o isolamento dos doentes, amparado nas experiências na Europa, mas entendia que a “lepra é, talvez, daquelas doenças a que obriga o atacado ao isolamento voluntário” (1916, p. 78). Partia do princípio de que a pessoa doente buscaria o seu isolamento para não contagiar os outros porque a pessoa não alimentaria “esperanças de cura, os horrores do seu estado pesam em seu espírito transformando-o em um melancólico (...). O leproso estava cercado por uma noite intérmina e sem alvorada” (idem, p. 79). As esperanças de cura, no momento, eram mínimas, portanto, caberia ao doente terminar os seus dias em um asilo-colônia, que, na opinião do médico, deveria ser construído em uma das ilhas próximas de Manaus, formando uma “leprosaria fluvial”. Schweickardt (2011)

O cientista realizou o primeiro censo sobre a hanseníase no Estado, conduzindo por vários anos o controle sanitário e da hanseníase. O censo mostrou que os doentes estavam distribuídos em toda a cidade de Manaus. Segundo Matta (1929), entre 1922 e 1928 foram recenseados 971 casos, após revisão feita pelo médico no final de 1928, restaram 800 pacientes de hanseníase. Da Matta, no entanto, calculava que se poderia acrescentar 25% aos casos, devido às dificuldades no diagnóstico. Deslocou os doentes

para a leprosaria de Paricatuba, em 1931, após a desativação do Umrisal, onde funcionou como leprosário, até 1960. A leprosaria ficava às margens do Rio Negro, fora da cidade de Manaus.

Publicou em 1929 um artigo sobre a história da lepra no Amazonas e a demarcou em antes e depois do Serviço de Saneamento Rural. Para ele, os cuidados, no Estado passaram a ser delineados pela técnica e racionalidade. A partir de então, segundo ele, três fases caracterizaram aqueles tempos. Na primeira fase (1889-1907) os doentes eram atendidos na Santa Casa de Misericórdia, sem diferenciação dos demais pacientes com diagnósticos diversos. Dois problemas eram marcantes, a ausência de um lugar destinado exclusivamente a estes doentes e, em consequência deste, a pressão dos municípios do interior do Estado, que não tinham para onde enviar seus doentes.

No segundo período (1908-1921) o cenário é um pouco diferente. O Umirisal⁶, lugar que havia sido utilizado para internar variolosos, fica ocioso e passa a ser usado para abrigar os leprosos e, portanto, para separá-los do convívio urbano. O Serviço Sanitário do Estado era o responsável pelo tratamento dos doentes e pela manutenção do estabelecimento. Apesar desse lugar, ainda “perambulavam pelas artérias públicas mais de cinquenta leprosos que dormiam ao relento, nos bancos dos jardins, nos patamares dos teatros, nos armazéns da ‘Manaus Harbour’, esmolando publicamente” (Uchoa, 1926 apud Schweickardt, 2011). Esta realidade e a ausência de um ambulatório específico na cidade deixava muitos doentes sem assistência contribuindo para a disseminação da doença.

⁶ Em seus textos Alfredo da Matta fala de um outro lugar, a Linha do Tiro, mas este foi desativado, em 1921, para centralizar as ações no Umirisal que passou a ser a referência para a internação de leprosos na cidade.

A terceira fase (1922-1928), segundo da Matta (1929), foi caracterizada pelo crescimento da doença e pelo início dos trabalhos do Serviço de Saneamento e Profilaxia Rural no Estado, quando a política, em todo o país, para o “mal de Hansen” estava sendo direcionada para o isolamento em “leprosarias”. A carência de profissionais na assistência aos hansenianos, fez com que os médicos treinassem os próprios pacientes para auxiliar no serviço. Nesta época o Umirisal já abrigava 171 hansenianos, em uma estrutura de 48 moradias, dois barracões de palha, uma oficina, um dispensário, três barracões de madeira e uma capela (Matta, 1929, p. 12).

Em 1930, Paricatuba sucedeu o Umirisal. A nova leprosaria ficava situada às margens do Rio Negro nas cercanias do município de Iranduba, chegou a abrigar, durante sua existência, 427 pacientes, 75 destes oriundos do Umirisal. Desde o início sua localização causou medo nos moradores de Manaus que pensavam poder se contaminar através da água que primeiro passava por lá e depois banhava a capital. Neste mesmo período outros serviços e ações para o controle da lepra foram criados como é o caso do Dispensário Oswaldo Cruz (1922); Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra e a Creche Alice Sales (1926). Alfredo da Matta entendia que a pessoa doente buscaria o seu isolamento para não contagiar os outros porque não alimentaria “esperanças de cura, os horrores do seu estado pesam em seu espírito transformando-o em um melancólico (...). O leproso estava cercado por uma noite interminável e sem alvorada” (idem, p. 79). As esperanças de cura, naquele momento, eram mínimas, portanto, caberia ao doente terminar os seus dias em um asilo-colônia. (Schweikardt, 2011)

O Hospital-Colônia Antônio Aleixo foi fundado em 1942 com a mesma finalidade de Paricatuba. As duas instituições coexistiram por 18 anos quando os

pacientes da primeira foram transferidos para o Hospital-Colônia. Hoje, a área em que estava localizado o hospital é um bairro da cidade. Lá restam alguns pavilhões da estrutura hospitalar, onde ainda vivem pacientes internados por causa das sequelas da hanseníase e da falta de familiares para cuidar-lhes. Os pacientes que tinham família ou tinham condições de viver cuidando de si mesmos, ou ficaram em casas no bairro, ou se mudaram.

Na Colônia chegaram a morar 1462 pessoas. No final da década de 1970, com o advento da poliquimioterapia a lepra finalmente tinha cura, não havia razão de ser, para manterem confinadas aquelas pessoas. Exceto o preconceito e o medo da população sadia. Segundo Talhari (1981)

“o triste espetáculo da mendicância exercida às ruas de Manaus por “o processo de desativação iniciou-se nos primeiros dias de janeiro de 1979, e no dia 6-1-79, o jornal “A Notícia”, de Manaus, ao lado de várias fotos de doentes mutilados publicou: “600 leprosos descem para mendigar – a colônia está a venda desde o dia 2 deste mês (...)”. Apesar das informações anteriores aos órgãos de imprensa e à população, inclusive parte da médica foi contra a desativação. (...) Os deputados Belo e Frota manifestaram-se, entre outros, (...) o primeiro preocupado com a possibilidade de Manaus tornar-se conhecida como a capital da lepra, o segundo solicitando providências do governo “para acabar com hansenianos, (...) hoje em dia a cidade recebe muitos turistas, inclusive estrangeiros”.

O denso material de pesquisa documental e histórica a respeito da hanseníase no Amazonas que responde a um dos objetivos desta dissertação está no artigo **A Hanseníase no Amazonas: Política e Institucionalização de uma Doença**, e embora passados tantos anos de fim da colônia e do isolamento, a outra pergunta que fazemos é o triste espetáculo foi superado? As pessoas que viveram o isolamento conseguiram

viver? Construir suas vidas, em que pese a impressão inicial de terem suas histórias interrompidas? O que compõe as suas memórias?

4.2 – A MEMÓRIA E EXPERIÊNCIA DA DOENÇA

*Recorremos a testemunhos para
reforçar ou enfraquecer e também para
completar o que sabemos de um evento sobre o
qual já temos alguma informação, embora
muitas circunstâncias a ele relativas
permaneçam obscuras para nós.*

M. Halbwachs

Algumas questões estavam presentes como referência para a coleta das entrevistas desse trabalho, pois elas estarão no banco da pesquisa A Memória da Hanseníase no Estado do Amazonas: a história de vida do isolamento na Colônia Antônio Aleixo e Paricatuba⁷, disponível para consulta. Considerando isto e o próprio desenho metodológico caracterizado por colher as memórias através da história oral dos depoentes não havia perguntas a serem previamente respondidas, mas tínhamos um roteiro⁸ de questões que interessavam à formação do banco, se necessário, na própria relação com o entrevistador e o desenrolar das entrevistas, se elas não aparecessem, então perguntávamos.

Dos 10 itens que compõe o roteiro alguns foram mais fortemente olhados para responder às nossas perguntas norteadoras. Os itens que dizem respeito à memória de sociabilidade porque correspondem à possibilidade de observar se foi possível refazer a vida nas colônias, são eles: Informações sobre o momento da descoberta da doença – descoberta, reações da família e dos vizinhos, conhecimento de outros com a mesma

⁷ Disponível para consulta

⁸ O roteiro está no anexo 1

doença; relação com outras pessoas na Colônia – apoio social, rede social e solidariedade, novos laços de parentesco; modo de vida na colônia – organização social, cotidiano, regras de convivência, lazer, papel/função que desempenhava; fim da Colônia – reação da população local, avaliação do momento, pessoas envolvidas, instituições e avaliação do passado – sentimentos em relação àquela época.

Este material colhido, portanto, livremente, é resultado do que lembram os idosos que entrevistamos e utilizaremos como referência a obra intitulada A Memória Coletiva, de 1968, de Maurice Halbwachs como recurso de aproximação de um conhecimento e de uma realidade vivida e construída coletiva e socialmente, o que nos permitirá extrapolar a tendência cognitivista e psicologizante, portanto, individual da memória.

Segundo Casadei (2010) ele opera uma inversão em relação à memória, ao entendê-la como um fato social que não poderia ser delimitado através da pesquisa de padrões de comportamento passando a compreendê-lo como algo além de indivíduo “lembrante”. Para ele não só nós nunca lembramos sozinhos, como também é na presença do grupo que nos lembramos, na ausência dele, a memória se esvai, o autor está se referindo aos contextos sociais da memória. Daí ele constrói a ideia de memória coletiva. Segundo Bosi (2009)

“a mudança de visada se dá na própria formulação do objeto a ser apreendido: Halbwachs não vai estudar a memória, como tal, mas os quadros sociais da memória. Nessa linha de pesquisa, as relações a serem determinadas já não ficarão adstritas ao mundo da pessoa (relação entre o corpo e o espírito, por exemplo), mas perseguirão a realidade interpessoal das instituições sociais. A memória do indivíduo depende do seu relacionamento com a família, com a classe social, com a escola, com a igreja, com a profissão; enfim, com os grupos de convívio e os grupos de referência peculiares a esses indivíduos.”

Não é porque vivemos um tempo com outras pessoas ou grupos que estamos falando de fenômenos ou experiências memoráveis, para isso é preciso que nossa memória possa se aproveitar da memória dos outros. Um professor com quem convivemos durante todo o segundo grau pode não se lembrar de nossa turma, entretanto se a turma se relembra é absolutamente possível reconstituir, rememorar o passado.

Não basta reconstituir pedaço a pedaço a imagem de um acontecimento passado para obter uma lembrança. É preciso que esta reconstrução funcione a partir de dados ou de noções comuns que estejam em nosso espírito e também no dos outros (...) o que será possível somente se tiverem feito parte e continuarem fazendo parte de uma mesma sociedade, de um mesmo grupo. (Halbwachs, M. 1968, p. 39)

Neste sentido é interessante relatar a chamada constante dos entrevistados para outros membros do seu grupo. Eles indicavam pessoas ou em determinados momentos da entrevista perguntavam se alguém que já tinha sido entrevistado tinha contado determinado episódio, ou se emocionavam lembrando-se de alguém que já havia falecido. Estes eventos reforçavam a certeza de que estávamos diante de uma experiência compartilhada.

As memórias deste grupo eram facilmente acessadas porque eles tinham as condições necessárias para essa constância dos eventos. Ainda vivem no mesmo lugar e com as mesmas relações do tempo passado. Para Halbwachs, M. (1968), a condição necessária para voltarmos a pensar em algo aparentemente é uma sequência de percepções pelas quais só passaremos novamente refazendo o mesmo caminho, de modo a estar outra vez diante das mesmas casas. E de fato o volume de afetos experimentados neste caminho é impressionante. A reconstituição das ruínas de

Paricatuba, ou do campo de futebol da Colônia parecer dar movimento, vida de novo àqueles espaços. As vozes às vezes embargadas, ou felizes, ou as pausas nas entrevistas para retomar o assunto, de fato, fazem perceber como a memória é sensível aos objetos e às imagens.

Uma vez que precisamos dos outros para recordar essa abordagem irá se debruçar nos processos e atores que intervêm no trabalho de constituição e formalização da memória. Momento feliz, o deste trabalho, que mais uma vez está posto no desejo das pessoas e instituições que construíram esse pedaço da história da hanseníase em lembrar. A partir desse trabalho não falamos da lembrança oficial ele nos permitirá falar de lembranças, experiências vividas, sentidas.

Estamos nesse sentido, capturando uma lembrança. Aqui não estamos falando de verdade. É Bosi (2009) quem nos ajuda em não nos preocuparmos com esta ideia, em sua tese de livre docência, ela nos diz, ela nos coloca diante de um leitor que anos depois relê um livro visitado pela primeira na infância. Neste segundo momento “o leitor adulto entremeia com suas reflexões a percepção das imagens relidas; e esse convívio de lembrança e crítica altera profundamente a qualidade da segunda leitura. A qual, só por essa razão, não se revive, mas “re-faz” a experiência da primeira.

É de fato, isso que nos interessa. Estar diante de memórias de sujeitos que experimentaram um tempo, e pelo presente, sempre mediado pelo passado e pelo futuro, que neste caso já chegou, se passaram mais de 20 anos do fim do Hospital-Colônia, se recolocaram. Para Queiroz (1988) uma narrativa é fruto das escolhas do narrador, portanto ele revela eventos significativos que delineiam suas relações com os grupos, sua profissão, o que de fato foi importante para estar na vida como sujeito de sua história.

Diversos trabalhos foram feitos sobre a memória das pessoas que foram acometidas pela hanseníase no período correspondente ao isolamento compulsório, inclusive trabalhos que pretendem guardar, como patrimônio material, a própria estrutura dos hospitais colônia.

No que diz respeito à memória um importante documento foi coordenado por Maciel, L.R. (2010) e publicado pela Casa de Oswaldo Cruz como um Catalogo de História Oral, intitulado Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000). Este esforço realizado entre 2001 e 2009 resultou em 100 horas de entrevistas realizadas com 46 depoentes, entre pacientes, gestores e profissionais de saúde de diferentes regiões do País e tinha como finalidade analisar a doença não apenas como um evento biológico, mas aliada a outras questões, como as políticas de saúde e as particularidades de uma doença socialmente estigmatizante. Este intuito é também o do projeto no qual esta dissertação está inserido.

Na esteira da necessidade de preservação da memória e da história da lepra, em São Paulo Cypreste, D.M. e Nogueira, W. (2011) lançaram o livro A fundação paulista contra a hanseníase e o processo de transformação dos hospitais colônia de hanseníase no estado de São Paulo onde os autores resgatam, sobretudo, o processo de desativação e transformação dos leprosários e o papel da fundação paulista no apoio aos antigos moradores.

O artigo de Castro e Watanabe (2009) sobre a memória de idosos de Pirapitingui, que viveram a internação compulsória encontrou algumas categorias com as quais se trabalhou nesta pesquisa: Hanseníase: diagnóstico da doença; reação da família e amigos; representação da doença; Internação: história; significado do isolamento; Vida cotidiana: vida regulada; travessuras e transgressões; trabalho; família;

lazer; relacionamentos; A instituição: organização social; antes e hoje; Condições atuais de saúde; Permanência na instituição após a extinção da internação compulsória. Outro ponto de consonância é a referência ao construto memória de Halbwachs.

O artigo de Cruz (2009) é importante por desconstruir a ideia recorrente e forte de que a Europa havia acabado com a hanseníase, pelo menos três séculos atrás. A autora analisa as memórias de pacientes do Hospital-Colônia Rovisco Pais, a última leprosaria Portuguesa, dando ênfase à questão do sujeito político e do hospital como um dispositivo possível para o projeto autoritário e higienista da época. A memória emerge como instrumento contingente para o acesso às práticas e aos significados intersticiais tecidos no cotidiano do Hospital buscando-se auscultar a experiência de seus ex doentes como sujeitos políticos, segundo a autora.

As teses de doutorado de Alvarenga, Maciel e Carvalho além das obras supra foram importantes referências para a construção deste trabalho. A primeira trata da política de saúde no Piauí, a segunda no Brasil e a terceira em Minas Gerais. Esta última, sobretudo no que diz respeito às memórias, as outras tratam do tema a partir das questões históricas, tem como tese a possibilidade dos moradores das colônias terem, de fato, refeito suas vidas e sido felizes.

Em sua construção teórica lança mão do conceito de *framing*, de Rosemberg que nos diz que a doença deve ser compreendida a partir da sua própria definição como entidade, ou seja, aceita como doença e, segundo, deve ser compreendida pelas conseqüências desta definição nas vidas dos indivíduos. Uma vez cristalizada na forma de uma entidade, a doença serve como um fator estruturante das relações sociais, torna-se um ator social e uma mediação das relações sociais e individuais. Uma vez ‘enquadrada’ e aceita, a entidade doença torna-se um “ator” numa rede complexa de

negociações. Para este autor temos falhado em focalizar a relação entre o evento biológico, sua percepção pelo paciente e pelo médico, e o esforço coletivo para transformar esta percepção em conhecimento e política.

Exatamente o caminho que tentamos percorrer nesta dissertação quando tentamos perceber o impacto da construção de uma política de saúde e de uma doença na vida das pessoas acometidas por esta.

Minha avó conta que quando criança, ela nasceu em um seringal em 1924, ela viu o caso de um trabalhador que desceu o rio para levar seu filho, leproso, para o “hospital”. Quando com a família, ele ficava em um quartinho fora de casa, com todos os seus pertences, normalmente compartilhados pela família, separados. Nem na canoa ele veio com o pai, que o veria talvez pela última vez. Vinha em um barco rebocado, uma pequenina canoa para não estar no mesmo espaço que os sãos.

Essa história foi ouvida de diferentes formas ao longo de diversas entrevistas. Ela faz parte da concepção social da doença sustentada pelo conhecimento médico-científico da época, as pessoas vinham para ficar isoladas, da mesma forma que já estavam isoladas em suas casas. Um dos entrevistados conta que perdeu as contas de quanto tempo ficou no fundo da rede, no quarto fora de sua casa, diz: fiquei quase entredado, no seringal o rio é a brincadeira, eu ouvia de longe as crianças brincando no rio e eu só podia entrar nele às 6 horas, quando todo mundo já tinha saído. Até o xixi, eu prendia.

E como será que reagiu ao descobrir muitos iguais? Hoje sente o que e como?

Como nos diz Guérios (2010)

“(...) estamos aqui diante de uma outra condição propícia para a inflexão das lembranças: aquilo que uma pessoa é capaz de registrar de seu passado em um certo momento de sua vida, não

é tributário apenas do olhar lançado em face da experiência original, no momento em que ela ocorreu; seu registro é também modulado por questões do presente, o que quer dizer que a cada instante no presente o passado se encontra um pouco modificado (...). Nós leitores, temos acesso a uma visão desse passado que é uma combinação do seu registro original com uma percepção contemporânea do relato que nos é feito.”

É o passado ressignificado através da re-memória dando cores narradas hoje às experiências da doença? Para Bezerra (2010) a memória é construção do passado, naturalmente, mas ela é, mais ainda, construção do presente, dizia Paul Ricoeur. Ela é o que permite melhor habitar o presente, estar no presente do passado. O presente do passado! O testemunho de uma consciência que chegou ao final de um longo trabalho de interiorização.

São as pessoas que passaram pela experiência do isolamento por causa de uma doença que nos interessam. Com seus corpos deformados, com sua história e diagnóstico estampados no rosto, suportando todas as perdas, inclusive dos seus filhos⁹, houve ganho? Algo foi positivo? Algumas hipóteses se anunciam, algumas delas vêm de portadores do vírus HIV quando ouvimos que a Aids mudou suas vidas para melhor”. Isso nos conduz a um questionamento em torno da experiência dos pacientes internados no Hospital-Colônia, não só como indivíduos assolados por uma doença altamente estigmatizante como a lepra, mas também como sujeitos políticos, confinados entre os muros de uma instituição intencionalmente oclusa do espaço público. Passado o “susto”, passado o diagnóstico, curadas, essas pessoas viveram uma boa vida? Conseguiram ressignificar suas experiências? Como nos contarão essa mesma história estando do lado de lá?

⁹ Foram criados (preventórios) orfanatos, no Brasil, para cuidar dos filhos de leprosos. Em Manaus a instituição era o Gustavo Capanema.

Perguntas como estas podem não parecer nada com o modelo biomédico, hegemônico na forma de compreender a doença e seu processo, pois com o início do Iluminismo e a retomada da razão como fonte de explicação para o mundo, o conhecimento derivado da observação, assim como o sucesso de disciplinas como a astronomia e a física trouxeram novas fontes de construção de saber baseadas na experimentação e na construção de instrumentos (tecnologia) que permitiam comprovar descobertas sobre o mundo e a vida com “isenção” e “certeza”. Neste momento, segundo Czresnia (2003) “o discurso científico, a especialidade e a organização institucional das práticas de saúde circunscrevem-se a partir de conceitos objetivos não de saúde, mas de doença”.

Esse novo paradigma também, ou, sobretudo, repercutiu na forma como a ciência, originária desse movimento, concebe o homem, de tal forma que um de seus autores mais influentes escrevera que

“conhecendo a força e as ações do fogo, da água, do ar, dos astros, dos céus e de todos os outros corpos que nos cercam, tão distintamente como conhecemos os diversos misteres de nossos artificios, poderíamos empregá-los da mesma maneira em todos os usos para os quais são próprios e assim, nos tornar como que senhores e possuidores da natureza”. (Descartes, 1966)

A partir desse momento, a introdução da perspectiva cartesiana de intervenção e construção do mundo, provocou maciçamente a cisão entre homem/natureza, mente/corpo. Tal concepção, hegemônica ainda hoje, trazia em seu bojo as visões de separação, dominação, cientificismo e racionalidade, as quais predominaram (ou predominam?) na civilização, deixando o seu lastro no fazer saúde. Sabemos onde isso nos levou, modelos biomédicos que buscavam relações causais para a explicação da

doença, superespecialidades, preponderância das tecnologias medicamentosas e de imagens, questionadas e discutidas no século XX,

“as novas discussões em antropologia questionam a dicotomia cartesiana presente no modelo biomédico e concebem saúde e doença como processos psicobiológicos e socioculturais. Nesta abordagem a doença não é visto como um processo puramente biológico/corporal, mas como o resultado do contexto cultural e a experiência subjetiva de aflição”. (Langdon, 1995)

É a partir dessa crítica que surge o conceito de doença como experiência. Nessa perspectiva

(...) a doença não é um evento primariamente biológico, mas é concebida em primeiro lugar como um processo experienciado cujo significado é elaborado através de episódios culturais e sociais, e em segundo lugar como um evento biológico. A doença não é um estado estático, mas um processo que requer interpretação e ação no meio sociocultural, o que implica numa negociação de significados na busca da cura (Staiano 1981 in Langdon, 1995).

Na primeira¹⁰ o sujeito social não é valorizado, valoriza-se o corpo biológico e fisiologicamente constituído, que sente a doença, seus sinais e sintomas de forma uniforme e universal. É exatamente aí que começamos a crítica, não sentimos da mesma forma, nem a dor.

“Quero enfatizar que não estou dizendo simplesmente que a dor se manifesta diferentemente, dependendo da cultura, um fato que parece ser bem estabelecido. A relação corpo/cultura vai bem além da questão de sofrimento físico. O corpo serve para o ser humano como uma matriz simbólica que organiza tanto sua experiência corporal como o mundo social, natural, e

¹⁰ O modelo newtoniano-cartesiano foi adotado por todos os saberes que se pretendiam científicos. Segundo Czeresnia (2003) na área da saúde, isso significou que o conceito de doença constituiu-se a partir de uma redução do corpo humano, pensado a partir de constantes morfológicas e funcionais, (...). A doença é concebida como dotada de realidade própria, externa e anterior às alterações concretas do corpo dos doentes. O corpo é, assim, desconectado de todo o conjunto de relações que constituem os significados da vida, desconsiderando-se que a prática médica entra em contato com os homens e não apenas com seus órgãos e funções.

cosmológico. O que o corpo sente não é separado do significado da sensação, isto é, a experiência corporal só pode ser entendida como uma realidade subjetiva onde o corpo, a percepção dele, e os significados se unem numa experiência única que vai além dos limites do corpo em si". (idem)

Questiona-se se as doenças são unidades fixas de processos biológicos que evoluem da mesma forma em todos os indivíduos e em todas as culturas. Nesse sentido, então, uma vez que compreendemos o que significa experimentar, cabe-nos perguntar sobre que conceito de experiência estamos nos referindo. Dá-se nesse momento a necessidade de uma escolha filosófica, que parte da premissa que primeiro agimos em um mundo dado, e depois pensamos sobre ele. Falamos então de uma realidade pré-objetiva e pré-reflexiva sustentada na perspectiva heideggeriana de cumplicidade entre cumplicidade ontológica entre o ser e o mundo, resumidamente, o conceito central *dasein* (estar aí) dessa teoria.

Segundo Alves (et al, 1999) “dois elementos importantes devem ser levados em consideração para entendermos melhor esse ponto: em primeiro lugar o papel do corpo¹¹ no delineamento da experiência; em segundo lugar, a intersubjetividade”. Ou seja, para não incorreremos na tradição dual, não estamos falando de um e de outro, estamos falando na relação imediata constituída e constitutiva de um corpo e de um afeto, de uma subjetividade real.

Para alguns, como Auvray (2005, p.42), “a instituição era uma bênção que os livrava do desprezo, da discriminação e do abandono” e possibilitava o acesso a alguns serviços públicos que lhes eram negados, bem como socialização e constituição de família: Aqui éramos considerados gente. Eu não tinha consciência de como era deformado, quando me vi no reflexo da janela tomei um susto. Foi aí que eu entendi

¹¹ Esse talvez seja o aspecto mais importante na escolha dessa teoria para esse trabalho: é o corpo do hanseniano que o denuncia e o coloca, nesta condição como sujeito do e no mundo.

porque as pessoas não chegavam perto de mim. Quando eu cheguei na colônia apertei a mão de todo mundo. Nunca tinha podido fazer isso, lembrou B.A.D. Este entrevistado tem bastante sequela, sua casa é toda adaptada para as suas condições físicas, entretanto seu humor e capacidade de resiliência são notáveis. Ele não casou e não teve filhos, mas namorou muito e ajudou a criar oito crianças, hoje dois sobrinhos cuidam dele.

A análise mais densa do material das entrevistas está no Artigo 2: **Memória da sociabilidade em espaços de exclusão: uma história da hanseníase no Amazonas, 1930 – 1978.**

5 METODOLOGIA¹²

A metodologia aplicada para a coleta de dados foi de natureza qualitativa, buscando atingir o máximo de sujeitos dispostos a contribuir com a história da política de isolamento aplicada no período das décadas de 1930 a 1978 na Colônia Antônio Aleixo, na cidade de Manaus.

O projeto no qual está inserido este trabalho prevê a utilização de diferentes recursos metodológicos porque lidará com diferentes sujeitos e perguntas. A história de vida para o registro da história das pessoas que passaram pela experiência de isolamento; história oral para profissionais e moradores da colônia para compreender a vida no Hospital-colônia e o processo de extinção da Colônia; grupo focal para pessoas que conviveram no Hospital-Colônia em regime de isolamento compulsório.

A “história de vida” será aplicada às pessoas que viveram na Colônia nesse período pois busca estabelecer a relação entre os fatores individuais e externos na história do sujeito. O relato inicia com questões abertas, dando condições para a livre associação das ideias. A técnica permite a inclusão ampla das pessoas, sejam elas alfabetizadas ou não. Do mesmo modo permite que experiências traumáticas sejam colocadas a público como um testemunho exemplar, de modo que a sociedade conheça essas experiências e compreendam a história de vida dessas pessoas.

“É um procedimento metodológico que busca, pela construção de fontes e documentos registrar, através de narrativas e testemunhos, versões e interpretações

¹² A metodologia foi definida no Projeto de Intervenção e de Pesquisa cujo título é A memória da Hanseníase no Estado do Amazonas: a história de vida do isolamento na Colônia Antônio Aleixo e Paricatuba.

sobre a História em suas múltiplas dimensões: factuais, temporais, espaciais, conflituosas, consensuais” (Delgado, 2006, p. 15). A história oral é um procedimento para a produção do conhecimento histórico, no entanto essa construção acontece na relação entre diferentes subjetividades.

Segundo Dezin, citado por Minayo (1993), apresenta a forma como uma pessoa, um grupo, uma organização define e interpreta suas experiências. Essa metodologia possibilita o registro da vivência, das emoções e as memórias pessoais dos membros dessa comunidade. Na memória estão presentes elementos do tempo individual e do tempo coletivo, ao mesmo tempo, que se estabelece um diálogo entre o passado e o presente. A história oral é, portanto, um recurso metodológico que privilegia a realização de depoimentos de pessoas que participaram de um processo histórico determinado (Delgado, 2006).

A singularidade é um aspecto importante da história de vida das pessoas, pois possibilita recuperar e registra memórias locais e comunitárias sobre um determinado acontecimento histórico.

As entrevistas foram realizadas em Paricatuba e na Colônia, nas casas dos entrevistados, conforme sua disponibilidade e interesse. Foram gravadas em áudio, e algumas em vídeo. Foram entrevistados treze idosos que viveram em uma das duas instituições, alguns viveram nas duas.

As entrevistas estarão integralmente disponíveis no banco. No caso desta pesquisa, após a transcrição focamos nosso interesse na categorias referentes às memórias de socialização e de conhecimento acerca da doença para responder as questões norteadoras .

Foram critérios de inclusão: ter sido internado compulsoriamente, ter sua capacidade cognitiva preservada e concordar em participar da pesquisa. O protocolo de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Alfredo da Mata – e por ele aprovado com o número 030/2010, observando as disposições da resolução 196/96. Os idosos foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, a metodologia da pesquisa e seus direitos. As entrevistas foram realizadas após a obtenção de seu consentimento livre e esclarecido, em geral de forma oral. A maioria dos entrevistados tinha bastante sequela proveniente da hanseníase.

ARTIGO 1
A HANSENÍASE NO AMAZONAS: POLÍTICA E INSTITUCIONALIZAÇÃO
DE UMA DOENÇA

Julio Cesar Schweickardt, Luena Matheus de Xerez

RESUMO

Este artigo versa sobre os aspectos históricos da institucionalização do isolamento compulsório como política para o controle da hanseníase, no estado do Amazonas, até a desconstrução deste modelo como política pública. Apresentamos as mudanças históricas das instituições e das políticas locais, demonstrando que o Estado do Amazonas acompanhou as orientações nacionais para o controle da hanseníase. As instituições analisadas foram as seguintes: Umirisal, Dispensário Oswaldo Cruz, Leprosaria de Paricatuba, Colônia Antônio Aleixo, Preventório Gustavo Capanema. Essas instituições encarnaram as políticas mas também abrigaram pessoas que viveram e conviveram com a hanseníase.

Palavras-Chave: Hanseníase, História, Políticas de Saúde, Amazônia

ABSTRACT

Key-Words: Leprosy, Health Policy, History, Amazon

INTRODUÇÃO

O século XX foi palco de grandes transformações no que se refere à história da hanseníase. De fato, esta é uma doença com tantos matizes, que merece ser contada e estudada sob diferentes perspectivas, seja do ponto de vista de sua história social e

antropológica, científica e médica ou do ponto de vista de sua planificação enquanto problema de intervenções através de uma política de saúde pública.

A hanseníase como doença, até o seu diagnóstico científico, teve muitas interpretações e significados para a vida social das pessoas e para a sociedade. Destacaremos nesse trabalho a história das instituições e das políticas públicas de saúde brasileiras, adotadas e implantadas no Amazonas, desde o Império, com a criação da primeira instituição que abrigava os doentes, até o término da política de isolamento, que teve seu ápice com a desativação do Hospital Colônia Antonio Aleixo, em 1978.

Como a maioria dos estados brasileiros, o Amazonas adotou as orientações e diretrizes nacionais para lidar com a doença, o que, obviamente, teve características próprias e típicas, e, por esta razão, importa-nos analisar como isto foi realizado e como as políticas nacionais aqui ganharam corpo. Como no restante do país, a hanseníase tinha e ainda tem um forte componente de estigma e preconceito, apesar das atuais respostas positivas quanto à cura. As histórias pessoais são marcadas por dor e sofrimento, devido às experiências iniciadas na família e na comunidade de origem e continuadas nas instituições médicas, que ancoravam sua prática na política de isolamento conforme orientação do governo federal e da comunidade científica internacional.

Buscar analisar a história da hanseníase tendo como recorte as políticas públicas destinadas a este fim nos permitirá compreender os processos da política atual, que foi fruto de muitas conquistas, tanto médicas, como de movimentos que buscavam e buscam responder a esse problema de saúde pública. Esta história, infinda e inconclusa, necessita ser contada e registrada, ganha, para que jamais possamos nos olvidar dos processos de exclusão e estigmatização de pessoas e famílias.

O contexto nacional e local da hanseníase

Alguns eventos no cenário mundial são importantes para contar a história da hanseníase e para perceber as razões pelas quais esta vai ganhando contornos e rumos diversos. Em 1874, na Noruega, o médico Gerhard Henrik Armauer Hansen, define o agente etiológico da doença. A 1ª Conferencia Internacional sobre Lepra, realizada em 1897, em Berlim, é outro evento que merece ser mencionado e que influenciou fortemente as práticas e o tratamento da lepra (Pandya, 2003). Esta conferência é tratada, na historiografia da doença, como o primeiro evento criado com a finalidade de internacionalizar o tema e de defender o isolamento como prática, universal. Embora o modelo não tenha sido unânime, a política de isolar foi a mais conhecida e ainda repercute nos dias atuais.

As instituições de isolamento no Brasil são do século XVIII, posterior à entrada da doença no continente americano no século XVI (Wagner, 2011). Os cuidados com os leprosos, até o século XX, foram realizados em sua grande maioria pela Igreja (Maciel, 2007), tornando-se neste século um problema de saúde pública digno da medicina. No Brasil, predominou a resposta pelo isolamento sob o lema: “defender os sãos e consolar os lázaros”. Desde a década de 1910, discutia-se a necessidade de que cada estado criasse os seus leprosários, para evitar o trânsito de doentes (Hochman, 1998, p. 153). Assim surgiram diversos asilos no Brasil, inclusive no Amazonas.

Em relação ao isolamento, houve, a partir da segunda década do século XX, duas tendências discutidas: 1) os humanistas, que defendiam o tratamento em pequenas colônias, o isolamento seletivo, tratando somente os que apresentavam lesão, e eram

contra a internação compulsória; 2) os isolacionistas, que defendiam o isolamento amplo e fechamento dos doentes em colônias, acompanhando e tratando as pessoas que tiveram contato e, finalmente, a internação compulsória (Monteiro, 2003; Cunha, 2010). A proposta do segundo grupo foi implantada como política para o tratamento da lepra no país, sendo que o estado de São Paulo, inspirado na colônia de Carville, foi o pioneiro na criação do sistema de arquitetura e burocracia e serviu de referência para demais estados (White; Monteiro, 2003).

Assim como no restante do país, o isolamento não era somente uma medida de caridade, mas justificada como tendo um fim científico, que partia do princípio: “isolar para estudar”. A intenção dessas palavras era mostrar que os doentes não seriam apenas tratados com filantropia, mas como sujeitos de estudo da “moderna ciência”, e, para tal, o isolamento passava a ser condição. Neste sentido, o regulamento da leprosaria no Amazonas definia que era função do diretor-médico bacteriologista “fazer todas as pesquisas microscópicas, bacteriológicas, químicas e experimentais destinadas ao esclarecimento de diagnósticos, verificações de cura e estudos etiopatogênicos e terapêuticos da lepra” (1929, p. 6).

No trabalho sobre a história da “lepra” no Amazonas, o médico e sanitarista Alfredo da Matta afirma que esta divide em um antes e um depois o Serviço de Saneamento Rural, porque o trabalho passou a ser “delineado por um programa técnico e racional”, diferente de outros períodos, que se caracterizavam pelas “incertezas e descasos”. A história da lepra, segundo o inspetor sanitário, podia ser dividida em três fases: de 1889 a 1907, de 1908 a 1921, de 1922 até 1929 (Matta, 1929a). A primeira fase se caracterizou pelo atendimento do doente na Santa Casa de Misericórdia, sem a distinção das outras doenças. O período foi marcado por dois problemas: não havia

instalações próprias para os doentes; e os municípios do interior enviavam os doentes para a capital.

O segundo período (1908 – 1921) foi marcado pelo relativo isolamento dos doentes no Umirisal. O Serviço Sanitário era o responsável pelo tratamento dos doentes e pela manutenção do lugar. Apesar desse primeiro isolamento, ainda “perambulavam pelas artérias públicas mais de cinquenta leprosos que dormiam ao relento, nos bancos dos jardins, nos patamares dos teatros, nos armazéns da ‘Manaus Harbour’, esmolando publicamente” (Uchoa, 1926). As precárias instalações do Umirisal não comportavam muitos doentes, e também não havia um ambulatório específico na cidade para o acompanhamento e tratamento, sendo esses realizados no próprio isolamento. Portanto, muitos doentes ficavam sem assistência. Havia outro local denominado Linha do Tiro, que também abrigava doentes. Ambos foram destruídos com a inauguração da leprosaria de Paricatuba no fim de 1930.

A terceira fase (1922-1928), segundo da Matta (1929), foi caracterizada pelo crescimento da doença, sendo necessárias novas instalações. O período foi marcado pelo início dos trabalhos do Serviço de Saneamento e Profilaxia Rural, quando a política, em todo o país, para o “mal de Hansen” estava sendo direcionada para o isolamento compulsório em hospitais colônias, e sendo organizada a partir da Inspeção de Profilaxia da Lepra e das doenças venéreas, órgão do Departamento Nacional de Saúde Pública, criado em 1920.

Para implantá-la, a União realizou acordos com os estados que incluíam a profilaxia da lepra e das doenças venéreas. No Amazonas, este acordo foi assinado em

1921, quando se instalou o Serviço de Saneamento e Profilaxia Rural¹³, com um serviço específico para a profilaxia da lepra. Samuel Uchoa assumiu a direção geral do Saneamento Rural e nomeou o médico Alfredo da Matta para chefiar a profilaxia da lepra. Organizaram a assistência aos doentes de hanseníase com a criação do Dispensário Oswaldo Cruz e sub-dispensário Gabizo para o tratamento da hanseníase e das doenças venéreas respectivamente; realização do Censo da Lepra¹⁴ no Amazonas; criação de uma leprosaria para o tratamento médico-científico.

A legislação nacional desse período previa que a doença era de notificação compulsória e o isolamento era obrigatório: em domicílio, colônias agrícolas, sanatórios ou hospitais e asilos (Souza-Araújo, 1956, p. 497). O modelo de isolamento a ser adotado no país era motivo de debates, mas havia a certeza de que o doente deveria ser isolado a partir do diagnóstico da doença. O Amazonas não tinha um sistema de isolamento adequado aos padrões de tratamento e combate à lepra, sendo os pacientes apenas acompanhados no local chamado Umirisal, que fora utilizado, desde o século XIX, como isolamento para a varíola e, a partir de 1908, passou a ser utilizado exclusivamente para abrigar os leprosos, como mencionado.

O regulamento da política nacional de controle da lepra previa também a realização de um censo nacional da lepra, pois não se tinha noção da dimensão do problema. Segundo os dados do censo, realizado entre 1921 e 1929, as regiões com mais casos de lepra eram a região norte e sudeste, sendo que no norte, os estados do Pará, Amazonas e Maranhão eram os que mais tinham casos, com 2540, 828 e 680

¹³ O serviço foi chefiado pelo médico Samuel Uchoa e permaneceu até 1928. Mais detalhes sobre o Serviço ver Schweickardt (2011).

¹⁴ O termo “lepra” é utilizado no sentido histórico do termo, sendo que a mudança da terminologia aconteceu com decreto nº 165, de 14 de maio de 1976. Sempre o utilizaremos entre aspas para caracterizar a questão histórica. A palavra lepra é de origem grega e designava sinais corporais evidenciando alguma alteração marcante no aspecto físico de uma pessoa, por extensão abrangia em sentido figurado o “status moral”.

respectivamente (Souza-Araújo, 1956, p. 500). Desse modo, a preocupação era pertinente enquanto uma questão de saúde pública.

O censo do Amazonas, publicado no primeiro relatório do Serviço Sanitário e Profilaxia Rural de 1922, analisou os seguintes dados: idade, sexo, naturalidade, raça, profissão, estado civil, residência, idade em que a moléstia irrompeu, sintoma inicial, parente leproso, diagnóstico de Hansen, isolamento, tratamento, observações. Todos os casos foram avaliados pelo médico Alfredo da Matta, inclusive aqueles que já haviam passado pelo acompanhamento no Umirisal. O censo mostrou que os doentes estavam distribuídos em toda a cidade de Manaus (1922b, p. 277). As localidades de maior prevalência da doença estavam nos rios Solimões e Purus, e os municípios de maior número de doentes foram os municípios de Fonte Boa e de Lábrea. Esses rios receberam grande número de migrantes em função da extração da borracha. Ainda, segundo o censo, o número de pessoas falecidas pela doença, no período entre 1905 e 1922, foi de 118 pessoas (*idem*, p. 297).

Segundo Alfredo da Matta, entre 1922 e 1928, foram recenseados 971 casos, e com uma revisão feita pelo médico no final de 1928, restaram 800 pacientes com hanseníase. No entanto, o médico calculava que se poderia acrescentar 25% aos casos, devido às dificuldades no diagnóstico e acesso geográfico. A estatística, relevante, quanto à profissão revelou que: 31 trabalhavam no comércio, 156 eram domésticos, 211 trabalhavam na lavoura, 93 eram seringueiros, 89 sem ocupação. Em relação ao modo de contágio, as pessoas disseram que: 174 foi através de parentes, 97 foi trabalhando com “leprosos” ou residindo com eles, 679 ignoravam a origem da doença, 21 foram desclassificados (Matta, 1929d, p. 11).

A realização do censo esbarrou em dificuldades como o deslocamento pelos rios afluentes do rio Amazonas e também a distribuição da população no vale amazônico: “O censo, fácil em outras terras, pela inspeção e pelos exames, é difícilimo entre nós, por depender de fatores imprevistos, por depender de um lenho que flutua, e de remos ou hélices a se movimentar” (1922b, p. 273). O censo, em 1924, dava um número aproximado de mil doentes, para uma população estimada em 300 mil habitantes.

A preocupação do inspetor sanitário era pelos casos em que não havia a manifestação da doença, pois era “o grupo mais perigoso para a coletividade, isto é, os portadores ambulantes da lepra.” Segundo da Matta, essas pessoas eram “aparentemente sãs, sem manchas, nem lesões tropho-neuróticas, nem feridas, e, que, no entanto sofrem de lepra; veiculam o bacilo às pessoas sãs. São terríveis fontes de contaminação” (1922b, p. 274). Assim, o médico propõe exames mais detalhados de pessoas que apresentavam determinados sintomas: “deve o médico procurar, melhor direi, tatear outro sintoma, quais serão as pequeninas zonas, ou não, de ordinário, anestésicas, ou pelos doentes ditas dormentes ou adormecidas” (1922b, p. 287). Estas zonas eram mais importantes do que as próprias manchas, declara o médico. Nesses casos, nem mesmo o exame microscópico poderia ajudar, porque o bacilo apresenta variações desconhecidas. Ele também alertava para o período de incubação da doença, e pedia aos profissionais médicos que ficassem atentos às machas, pois, espontaneamente, os pacientes não as mostrariam, porque não as relacionariam à “lepra”. Segundo a pesquisa realizada, entre 100 pacientes examinados, 95 não deram importância às machas (idem, p. 286).

No período, de maior atividade do Saneamento Rural, ou seja, entre abril de 1922 e outubro de 1929, foram observados 951 casos. Alfredo da Matta descreveu

cl clinicamente, caso a caso, relatando os sintomas e o tipo de exame realizado.¹⁵ Desse total, foram internados e isolados, em Paricatuba, 427 pessoas, das quais, 75 já eram casos antigos tratados no Umirisal. A partir dos casos observados e estudados, o sanitarista questiona a classificação proposta por Muir, porque achou “pouco práticos” os critérios do leprólogo inglês, que utilizou o esquema a partir das fases de lesões e por tipos de leproses. “Aqueles, de ordem anatomo-patológicas; estes, de acordo com a invasão e sede dos bacilos”. As três fases de Muir – *quiescent, inflammatory e resolution* – poderiam, segundo Alfredo da Matta, ser identificadas em um mesmo doente, e eram, por isso, inadapáveis à classificação clínica.

Quanto à divisão da lepra em cutânea e nervosa, pensava ele que o significado da mesma era muito vago, “porque em ambas, o sistema nervoso está afetado. E é fácil provar” (1929b, p. 4). No lugar da classificação de Muir, o médico no Amazonas, adotou uma própria, partindo do princípio de que o ataque do bacilo se fazia sempre de forma centrípeta, e sempre pelo sistema nervoso. Ainda argumentou que toda classificação “deve se impor pelo realce de seu esquema e impressionar bem pelo seu agrupamento linguístico, de rápida e breve assimilação e intuição técnica”. Assim, construiu uma classificação, a partir da sua “organização censitária” e pela experiência clínica que acumulava, usando como critério o ataque ao organismo do bacilo de Hansen: leprose frusta e ganglionária, leprose anestésica, leprose tuberosa e leprose mista. O mérito da sua classificação é que mostrava que o processo mórbido da doença era um processo lento e mutável, podendo as formas clínicas mudarem durante a sua evolução, de acordo com a resistência do organismo.

¹⁵Os dados fazem parte do relatório apresentado a Linhares de Albuquerque, chefe interino do Serviço do Saneamento Rural no Amazonas, em novembro de 1928, e posteriormente publicado na *Sciencia Médica*, n. 5, 1929b. Apresentou no 10º Congresso Brasileiro de Medicina no Rio de Janeiro.

O argumento do médico-cientista para a classificação estava amparado no “território da clínica, aproveitando todos os elementos fornecidos por ela, sem jamais, no entanto, relegar o laboratório para secundário plano” (Matta, 1929b, p. 7). As dificuldades eram de ordem técnica e social, pois o combate de uma doença passava pelos campos da política, da cultura, e por um aparato técnico-científico. Ao final do artigo, preocupado com as questões clínicas, apresentou um esquema para o diagnóstico da lepra, que auxiliasse os médicos, sugerindo que esses tivessem “argúcia, solicitude e delicadeza na atenção ao enfermo.” A moléstia, segundo da Matta, poderia ser curável, desde que o diagnóstico fosse precoce, mas o tratamento seria longo e “urgente” (idem, p. 19).

Alfredo da Matta, em 1916, defendia o isolamento dos doentes, amparado nas experiências na Europa, mas entendia que a “lepra é, talvez, daquelas doenças a que obriga o atacado ao isolamento voluntário” (1916, p. 78). Partia do princípio de que a pessoa doente buscaria o seu isolamento para não contagiar os outros, porque a pessoa não alimentaria “esperanças de cura, os horrores do seu estado pesam em seu espírito transformando-o em um melancólico (...). O leproso estava cercado por uma noite intérmina e sem alvorada” (idem, p. 79). As esperanças de cura, no momento, eram mínimas, portanto, caberia ao doente terminar os seus dias em um asilo-colônia, que, na opinião do médico, deveria ser construído em uma das ilhas próximas de Manaus, formando uma “leprosaria fluvial”.

As instituições que se sucederam no decorrer da história e que foram responsáveis pela execução da política da hanseníase foram as seguintes: Umirisal (1968-1930); Linha do Tiro (_____-1930); Dispensário Oswaldo Cruz (1921-1950); Hospital-Colônia Belisário Penna – Leprosaria de Paricatuba (1930-1967); Colônia

Antônio Aleixo (1942-1978); Fundação Alfredo da Matta (1950- dias atuais); Educandário Gustavo Capanema (1949- dias atuais).

O primeiro isolamento: da varíola para a lepra

Concomitante aos processos, embates e definições políticas acerca da política de combate à lepra, as instituições de saúde necessárias a estes modelos foram sendo edificadas. O primeiro espaço de isolamento foi o lugar denominado Umirisal, que em meados do século XIX e início do século XX, serviu para isolar os variolosos. Devido ao controle da varíola pela vacina, o lugar foi destinado aos “doentes de hansen”, até ser extinto com a inauguração da “leprosaria de Paricatuba”, em fins de 1930. O isolamento do Umirisal estava localizado no Bairro de São Raymundo, à margem esquerda do Rio Negro, separado do centro da cidade pelo igarapé da Cachoeira Grande, três quilômetros acima do centro de Manaus, em um barranco alto, o que gerava vários problemas de acesso. A construção era uma palhoça de palha e constantemente tinha que ser reparada, pois era utilizada somente em períodos de epidemia, sendo que em 1872¹⁶ foi construída uma casa de telha de barro.

Apesar de o Umirisal ter o nome de isolamento, não cumpria exatamente com esse papel, pois servia mais como um lugar para aos doentes viverem e receberem assistência. Em 1922, tinha uma população de 171 hansenianos, e a estrutura era

¹⁶ Em 1889 o governo adquiriu uma chácara pertencente ao Dr. João Hasannah, na margem do Igarapé da Cachoeira Grande, onde funcionou o matadouro público, para abrigar os hansenianos, que ficou denominado de Hospício ou Lazareto de Barão de Manaos. No entanto, pouco tempo depois o local foi entregue para a Comissão de Imigrantes (Matta, 1922).

composta por 48 moradias, dois barracões de palha, uma oficina, um dispensário, três barracões de madeira e uma capela (Matta, 1922, p. 12).



Souza-Araújo, 1956

Na Exposição do Presidente da Província, em 1867, Umirisal aparece como “lazareto” para isolamento dos casos de “bexiga” (varíola) e outras doenças, mas informa o presidente, que o local já era utilizado como isolamento em anos anteriores, em casos de epidemia. O local foi formalizado para o isolamento, tendo a lei provincial nº 171, de 18 de julho de 1867, autorizado o inspetor de saúde pública a estabelecer no lugar denominado “Umirisal, um hospital para tratamento dos doentes afetados da elefantíase grega, fazendo retirar logo para ali, a menor de nome Maria, a quem está arbitrada a diária de 500 reis” (Gama e Abreu, 1868, p. 460). O proprietário do sítio era o Dr. Antonio David Vasconcelos de Canavarro, que ofereceu gratuitamente o local para isolar os casos de doenças contagiosas. Os internos eram vacinados e o encarregado da direção do Lazareto era o Dr. Thomé Maria Cavalcante, no período de 21 de fevereiro ate 29 de março de 1868, quando se extinguiu a varíola na capital.



Souza-Araújo, 1956

O primeiro paciente do Umirisal foi um menor proveniente do município de Silves, em 1868, três anos depois, já contava com mais três pessoas. As autoridades sanitárias sempre reclamavam das condições físicas do local, pelo que os hansenianos esmolavam pela cidade ou realizavam trabalhos informais (Matta, 1922). Antes de 1908, quando este lugar tornou-se oficialmente local de isolamento exclusivo aos hansenianos, os doentes eram tratados na Santa Casa de Misericórdia. Foi com o aumento do número de doentes de lepra que as instalações destinadas para o tratamento da varíola, como era este lugar, foram ocupadas pelos hansenianos (Matta, 1922), funcionando até 1930, quando foi construída a leprosaria de Paricatuba.

Dispensário “Oswaldo Cruz”

O Dispensário “Oswaldo Cruz” foi inaugurado no dia 21 de abril de 1922, e estava sob a direção do médico Alfredo da Matta. Dois médicos auxiliavam no Dispensário: Linhares de Albuquerque era responsável pelas doenças venéreas; e Antônio Ayres de Almeida era responsável pela seção de lepra e dermatoses. O serviço funcionava no mesmo prédio do Instituto Pasteur, também dirigido por Alfredo da

Matta, ao lado da Penitenciária na Rua Municipal (atual 7 de Setembro), onde hoje é o Hospital de Custódia.

O Dispensário foi criado pelo Serviço de Saneamento e Profilaxia Rural no Amazonas, acordo realizado entre o Estado e a União, em 1921. As ações de combate à lepra já existiam através da Diretoria do Serviço Sanitário, mas estavam mais voltadas para a assistência dos hansenianos que estavam parcialmente isolados em dois locais na cidade de Manaus: Linha do Tiro e Umirisal. Os médicos Clementino Ramos, Alfredo da Matta, Miranda Leão e Fulgêncio Vidal, do Departamento de Higiene, se revezavam na assistência dos doentes no isolamento. O Regulamento Sanitário de 1921 recomendou que a notificação e o isolamento seguissem as mesmas diretrizes da profilaxia da tuberculose.

A assistência para as doenças venéreas com uma coordenação específica e um espaço próprio para o tratamento e acompanhamento dos doentes era inédita no Amazonas. A profilaxia das doenças venéreas somente aparece no Regulamento do Serviço Sanitário de 1921, mostrando que havia a intenção de se criar um Dispensário Específico para estas, o que as condições econômicas não permitiam. Nele, vemos que o dispensário faria o diagnóstico da sífilis e proporcionaria tratamento adequado, o que não acontecia porque, nem o diagnóstico, nem o tratamento estavam estruturados como política pública. Em geral, o acompanhamento dos doentes era realizado nas clínicas particulares e nos atendimentos em hospitais.

O Dispensário Oswaldo Cruz permanecerá ativo até a estruturação do Dispensário Alfredo da Matta, que funcionará no bairro Cachoerinha, a partir da década de 1950. Lá, eram realizados o primeiro diagnóstico, os exames laboratoriais e, conseqüentemente, os estudos sobre aspectos clínicos e terapêuticos da doença:

Interessantes pesquisas colhemos no volver de nossas observações clínicas. A atenuação do mal é manifesta em muitos doentes. Casos existem em que o exame do muco nasal tem revelado a ausência do bacilo de Hansen. As perturbações anestésicas das manchas modificaram-se também de modo notável em alguns doentes, voltando a sensibilidade, reintegrando-se gradativamente o colorido tegumentar (Matta, 1922b, p. 83).

O cientista Wolferstan Thomas era um colaborador voluntário no Saneamento Rural que, além de estudar a febre amarela e a ancilostomíase, também se dedicou à hanseníase. Alfredo da Matta faz referência à aplicação do medicamento moogrol em doentes, por Thomas, no Dispensário do Serviço de Saneamento, sendo que esse medicamento fora doado, pelo Laboratório da *Liverpool School*, para o tratamento dos pacientes. Thomas também fez uma doação, em dinheiro, para a reforma das instalações de Paricatuba.¹⁷ A falta de medicamentos prejudicava a continuidade do tratamento: “Paralisava-se o tratamento, paralisava-se a observação, e os doentes voltavam à primitiva fase de tortura física” (Matta, 1922b, p. 85).

Hospital-Colônia Vila Belisário Penna – Leprosaria de Paricatuba

“A grande ameaça” foi o título dado por Samuel Uchôa, em seu relatório de *Um ano de Campanha* (1922b), sobre a situação da “lepra” no Amazonas, um discurso alarmista que pede uma providência para evitar uma contaminação ampla da população. Essa temática já vinha se desenvolvendo desde a década de 1910, quando apareceu o médico especialista: o leprólogo. As primeiras conferências nacionais e internacionais iniciariam o processo de alarme do problema, prevendo verdadeiras catástrofes com as estatísticas da doença. Por outro lado, era uma doença que já trazia um estigma sempre era renovado pelas imagens bíblicas e religiosas.

¹⁷Diário Oficial de 23 de abril de 1925.

O argumento de Uchôa estava baseado no histórico da hanseníase no estado, elaborado pelo médico Alfredo da Matta, que dizia serem raros os casos da doença, com 29 mortes, no período de 1895 a 1914. Os médicos defendiam a tese de que a doença surgiu no Amazonas, a partir da migração de estados em que a doença já existia, e dos países limítrofes, como Peru e Colômbia.

A “lepra” era o tipo de doença que mobilizava a sociedade com obras beneficentes, e contribuições espontâneas de pessoas físicas e jurídicas. O comércio destinava doações para a construção do leprosário de Paricatuba.¹⁸ Acreditamos que nenhuma outra doença tinha esse apelo da população, porque o medo de ser “contaminado” servia como um forte motivador, mas também a própria situação do doente e sua condição física davam razão para um apelo à “caridade”. A “ameaça” era divulgada nos periódicos, e servia como uma forma de alertar, ou “amedrontar”, a população em relação à doença; todavia, também mobilizava a sociedade, ou parte dela, para a “proteção dos leprosários”. Apesar de o Serviço de Saneamento Rural estar responsável pela instalação de uma leprosaria, o Estado deveria colaborar com a manutenção dos doentes no Umirisal, que eram em torno de 80 pessoas, fato que não ocorria, o que fazia das campanhas, importante fonte de recursos financeiros (Uchoa, 1924b).

Alfredo da Matta, em 1916, defendia o isolamento dos doentes, amparado nas experiências na Europa, mas entendia que a “lepra é, talvez, daquelas doenças a que obriga o atacado ao isolamento voluntário” (Matta, 1916a, p. 78).

A política de isolamento era defendida por toda elite médica local e tinha o respaldo dos governantes, assim como da população amazonense. A solução para o

¹⁸O Diário Oficial, de 29 de novembro de 1925, traz uma relação de comerciantes que contribuíram com a reforma de Paricatuba.

problema da lepra foi a construção de uma leprosaria. Samuel Uchoa defendia a política do isolamento obrigatório no modelo de hospital-colônia. Havia um consenso de que a melhor forma de tratar da hanseníase era isolar os doentes de qualquer tipo de contato com a população “sadia”.

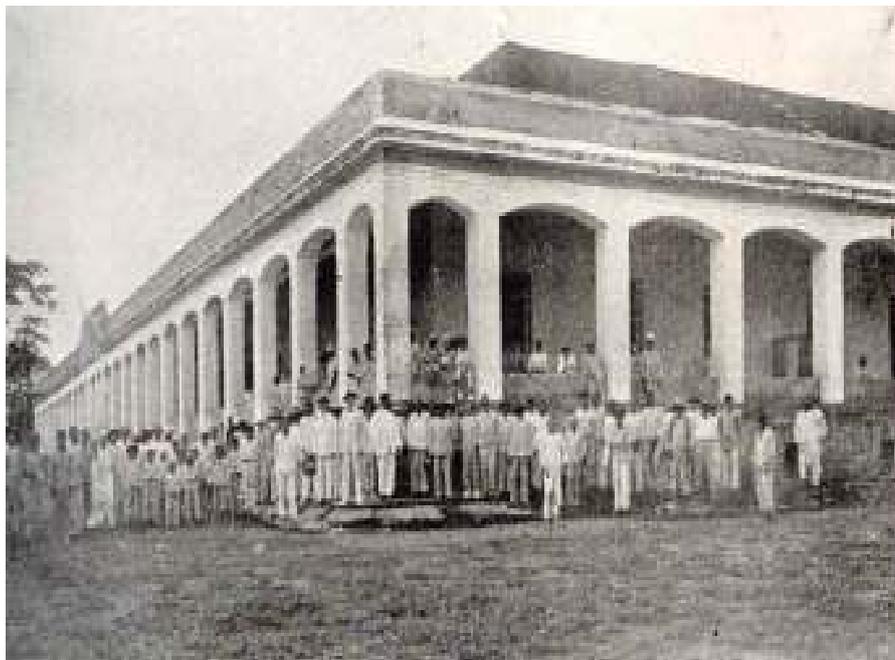
O governo do Amazonas passou para o Serviço de Saneamento e Profilaxia Rural, o prédio de Paricatuba, que tinha abrigado diferentes instituições. O prédio começou a ser construído em 1896, e foi concluído em 1905. O Relatório do Governador Silvério Nery, de 1901, menciona a necessidade de finalizar a obra. O prédio estava localizado na margem direita do rio Negro, acima de Manaus, portanto, o único acesso ao local era por via fluvial. Lá se construiu o complexo de Paricatuba, com o objetivo de receber migrantes dos países europeus no final do século XIX, no entanto, o Governo não conseguiu atrair o migrante estrangeiro para a floresta amazônica. Ao concluir a obra, as instalações foram destinadas para o recém criado Instituto Amazonense Agrícola Industrial “Affonso Penna”, que foi inaugurado pelo próprio Presidente Affonso Penna, em 1906. O Instituto tinha como objetivo formar meninos, preferencialmente indígenas, nas artes e ofícios, como marcenaria, alfaiataria e sapataria (Schweickardt, 2011).

Na década de 1910, o lugar foi transformado em Casa de Detenção e, mais tarde, também foi instalado o Horto Florestal. O Jornal *A imprensa* de 10 de junho de 1917 noticia a visita do Governador Alcântara Bacelar à Casa de Detenção e ao Horto Florestal. O prédio passou para a administração do Serviço de Saneamento e Profilaxia Rural no Amazonas, através do Decreto n. 1479 de 1º de julho de 1924, que tinha intenção de reformá-lo para abrigar os hansenianos. Os presos foram deslocados de

Paricatuba para a penitenciária em Manaus conforme o Decreto n.º 1.479, de 1 de Julho de 1924.

O prédio passou por uma ampla reforma para poder acolher os hansenianos e seguir a filosofia de um hospital-colônia. Assim, após a reforma, o conjunto de edificações era formado por: prédio principal, capela, cemitério, necrotério, caixa de água, “preventório”, caldeira, casa do administrador, casas dos casados e casas dos trabalhadores, porto. Algumas dessas edificações resistiram ao tempo, sendo algumas reaproveitadas, ainda hoje, para uso comunitário, como a capela e o cemitério.

A reforma de Paricatuba teve apoio da sociedade amazonense, através de doações e promoções. Samuel Uchoa liderou várias campanhas e sugeriu que as pessoas doassem mil reis mensais para a obra. Assim, médicos, advogados, juízes, jornalistas, empregados do comércio e muitos outros fizeram parte dessa campanha. Foi criada, em 1923, a sociedade “Damas Protetoras do Leprosário”, que tinha por objetivo arrecadar fundos para a mesma obra (Mesquita, 1926, p. 19).



Souza-Araújo, 1956

O prédio de Paricatuba foi entregue ao Saneamento Rural pelo decreto 1.479 de 1º de julho de 1924, pelo governador Turiano Meira, processo interrompido pelo movimento revolucionário em julho de 1924. Em janeiro de 1925, através do interventor federal Alfredo Sá, o prédio de Paricatuba foi, finalmente, repassado para Serviço de Saneamento Rural. A obra de adaptação das instalações do prédio foi iniciada em fevereiro de 1925. O engenheiro Angelino Bevilaqua foi convidado a dirigir as obras de adaptação e construção do complexo de Paricatuba. A inauguração da “leprosaria” foi realizada em 24 de dezembro de 1925, com a transferência dos pacientes programada para janeiro do ano seguinte.

No entanto, o governador Ephigênio Salles, em 1926, retomou a discussão sobre a migração para Paricatuba, e decidiu construir uma nova leprosaria nas margens do rio Negro, no lugar chamado Paredão, em frente à ilha de Marapatá, no rio Negro. A construção e o acompanhamento da obra foram feitos com a supervisão de Alfredo da Matta. O Decreto n. 149, de 31 de dezembro de 1927, deu o nome de Vila Belisário Penna ao lugar, que teria capacidade de abrigar 400 pessoas, com 24 casas germinadas e 4 pavilhões para 20 pessoas. A obra foi condenada pelo médico Archiles Lisboa, que entendia que as instalações eram inadequadas, sendo destinadas para outro fim. Novamente, Paricatuba teve alguns ajustes, e, em 30 de junho de 1931, os 226 hansenianos do Isolamento de Umirisal foram, para lá, transferidos. O Umirisal teve alguns materiais aproveitados e depois foi queimado (Diário Oficial de 1 de julho de 1931). Este novo lugar tinha capacidade para 300 pacientes e manteve o nome do famoso divulgador do saneamento rural no país, o sanitarista “Belisário Penna” (Schweickadt, 2011).

A leprosaria “Belisário Penna” seguiu o mesmo modelo dos hospitais-colônia no Brasil, criando e adaptando um conjunto arquitetônico e burocrático para receber os doentes, que eram levados de barco para a isolada Paricatuba. As colônias deveriam funcionar como uma vila ou microcidade: afastadas da cidade, autossuficientes e aptas a proporcionar o “consolo dos lázaros”. A área era dividida entre a “zona doente” e a “zona sadia”, que o regulamento definia como duas zonas distintas: “uma destinada ao pessoal administrativo, e outra ao isolamento dos doentes” (Regulamento da Leprosaria Villa Belisário Penna, 1929).



Ruínas de Paricatuba: Acervo Julio Schweickardt, 2012

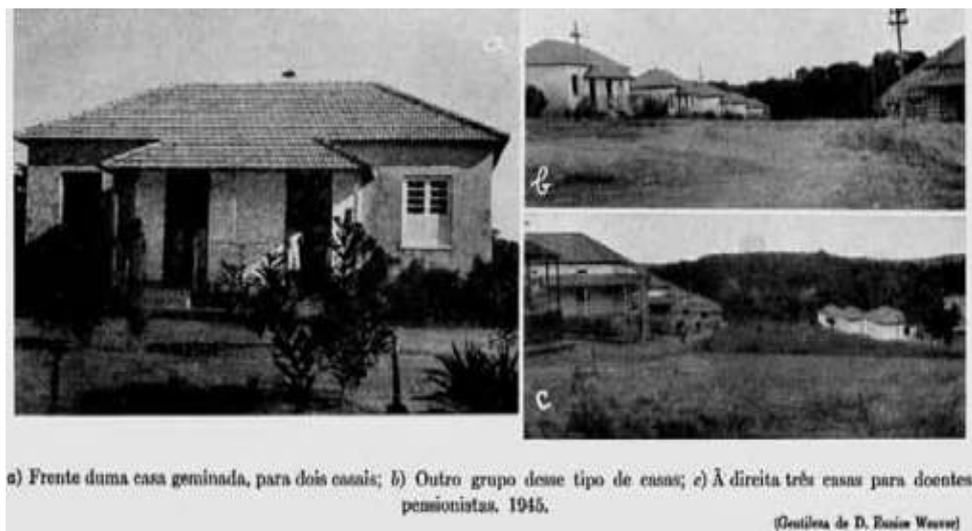
A carência de profissionais na assistência aos hansenianos fez com que os médicos organizassem os próprios doentes, para auxiliar no serviço, no interior do isolamento: “entre os próprios doentes, um administrador, um enfermeiro, uma enfermeira e seus ajudantes, cozinheiro e ajudante, lavanderia, guardas e núcleos de oficinas de carpintaria e funilaria”. Assim, os doentes poderiam “auxiliar o serviço público, cabendo a cada um, uma insignificante remuneração, que lhes serve de estímulo” (Matta, 1929a, p. 11). A prática de colocar doentes para realizar os serviços

internos fez parte da estratégia de ocupação de cada enfermo em atividades “produtivas”, modelo utilizado nos asilos-colônia (Matta, 1922, p. 12).

Entre 1965 e 1967, a leprosaria de Paricatuba foi desativada, e os seus pacientes foram transferidos para a Colônia Antônio Aleixo, que já existia como um Hospital-Colônia desde 1942. Atualmente, a localidade de Paricatuba é uma comunidade que vive em torno das ruínas do prédio principal, que representa a memória desse período da história da hanseníase na região. Ainda é possível conversar com alguns desses antigos pacientes, que narram suas histórias dentro de uma Instituição de isolamento.

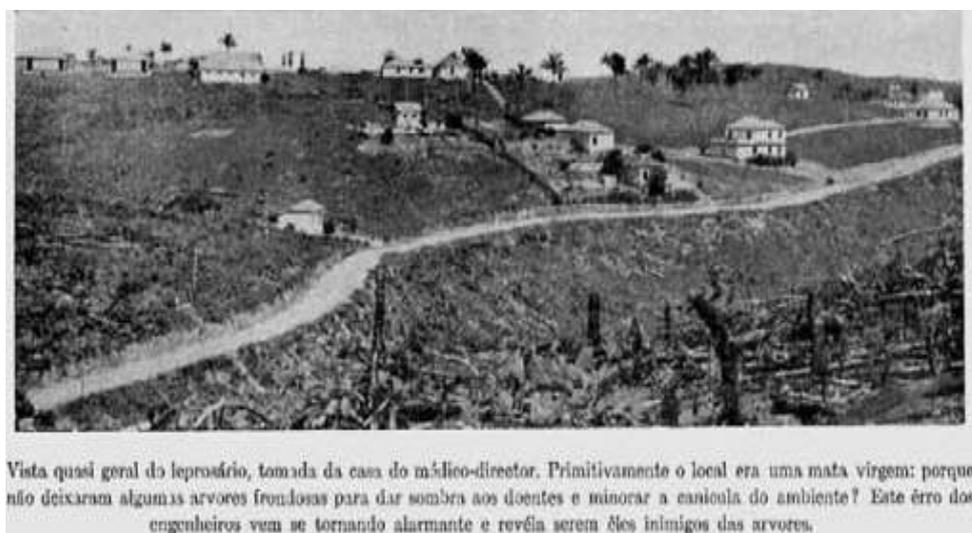
Colônia Antônio Aleixo

Criada em 10 de fevereiro de 1942, no mandato do governador Álvaro Botelho Maia, tem, no nome, uma homenagem ao Ministro da Educação da época. A estrutura da Colônia seguiu o mesmo modelo dos hospitais-colônia no Brasil, e recebia os doentes que eram levados para lá de barco ou automóvel. O funcionamento e divisão interna da Colônia eram semelhantes ao das outras colônias como: Carville e Curupaiti, no Rio de Janeiro (White, 2003); Itapuã, na região de Porto Alegre (Fontoura et al, 2003); Santo Ângelo, Pirapitingui e Padre Bento, em São Paulo (Monteiro, 2003).



Souza-Araújo, 1956

Segundo Tavares (2011), sua história pode ser dividida em quatro etapas: 1942 a 1966 – isolamento completo dos doentes; 1967 a 1972 – visita de parentes e formação de famílias; 1973 a 1977 – transformação para hospital colônia com avaliação dos pacientes e possibilidades de alta; 1978 a 1979 – desativação.



Souza-Araújo, 1956

A Colônia possuía pavilhões destinados às mulheres, homens, crianças e jovens. Os casais tinham casas separadas ou quartos nos próprios pavilhões. Em 1968, a Colônia possuía 1468 internos (Talhari, 1981), o que ultrapassava a capacidade física do

local e também de atendimento clínico, realizado por médicos, religiosas e pacientes. Os doentes vinham dos municípios do interior e, ainda, dos estados de Rondônia, Roraima e Acre. Quando chegavam a Manaus, os doentes passavam por uma triagem no Dispensário Alfredo da Matta, conhecido também como “Casa Amarela”, de onde os casos confirmados eram deslocados para a Colônia por automóveis ou em barcos, sendo o meio de transporte mais conhecido, o barco Adolpho Lutz.

Em 1966, as Irmãs Franciscanas de Maria assumiram a administração da Colônia, até 1979, quando esta foi desativada - fato que mudou radicalmente a relação com os doentes, segundo relato de pessoas que vivenciaram essa mudança. As Irmãs organizaram os internos em setores de trabalho e passaram a administrar a medicação com regularidade, o que não acontecia anteriormente, segundo o depoimento de um ex-interno. Foi construída uma escola para a alfabetização de adultos e posteriormente para o ensino das crianças (Tavares, 2011).

As irmãs também conseguiram recursos da Holanda através do Padre João de Vries para a construção de um conjunto residencial que ganhou o nome de “Guilherme Alexandre”, em homenagem ao Príncipe da Holanda. O conjunto, existente até hoje, tinha 99 casas conjugadas e foi destinado aos casais (entrevista Irmã Angela, ex diretora da Colônia).

Subordinadas à Secretaria de Estado de Saúde, pediram a desativação da Vila Belisário Penna em Paricatuba, pois a logística era muito difícil. Para abrigar os internos de Paricatuba, as irmãs com o apoio local e recursos da Holanda, construíram um conjunto de residências para os casais, com casas germinadas para duas famílias. Ainda organizaram o trabalho na Colônia, com sapataria, padaria, olaria, pescaria e agricultura.

Além dos pavilhões e casas, havia centro social, clube de senhoras, quadra de esportes, poços e rede de água, moradia dos trabalhadores e irmãs, delegacia.

O processo local de extinção das leprosarias

A partir da Lei 3542, de 1959, a política de isolamento foi extinta, mas oficialmente aplicada através do decreto 968, de 7 de maio de 1962. Nessa data, iniciou-se o processo de desativação da leprosaria de Paricatuba, com a transferência dos internos para o Hospital Colônia Antônio Aleixo, o que terminou em 1967. O Hospital foi desativado pelo decreto nº 4464, de 18 de dezembro de 1978, assinado pelo governador Henocho da Silva Reis. Seguiu-se orientação da Portaria do Ministério da Saúde de nº 165, de 14 de maio de 1976, que recomendava a desativação dos hospitais-colônias no país. As negociações entre os diferentes órgãos e instituições se iniciaram em agosto de 1978, em reunião, no Palácio Rio Negro, com o Governador. Nesta, foi criada uma comissão de desativação com definição do plano de trabalho, que contava com o envolvimento de diversos órgãos. Ainda viviam em torno de 600 pessoas na Colônia, conforme documento da Comissão, que teve um prazo de 12 meses para finalizar o trabalho, o que não foi possível, tendo sido a portaria revogada em 13 de junho de 1979, através da Portaria nº 469/79, por falta de apoio político (Tavares, 2011).

A Comissão foi designada pelo Secretário de Estado de Saúde Carlos Augusto Telles Borborema e composta por: Samuel Spener (sociólogo) e Tomázia Tavares de Matos (Assistente Social), da Sesau; Ana Paulina de Aguiar Soares (Assistente Social) da Secretaria do Trabalho e Assistência Social.

Os objetivos da Comissão estavam claramente identificados com os princípios da inclusão dessa população à vida social e com a política de cidadania, como podemos

ver: transformar o Hospital-colônia ‘Antônio Aleixo’ em uma comunidade aberta; reintegrar os hansenianos à sociedade, oferecendo condições para a sua manutenção; proporcionar condições de vida normal que lhes permitissem gozar dos direitos de cidadania; envolver as instituições e órgãos públicos para assumirem os seus serviços e atribuições inerentes à comunidade.

O corpo médico que atuava na Colônia também tinha uma proposta: criar um asilo para as pessoas que estavam com graves mutilações; criação de um posto de saúde para o atendimento médico-odontológico da antiga colônia e novos moradores; doação das casas para os moradores; criação de “repúblicas” para os jovens que vivessem nos pavilhões; continuidade da Cooperativa que já existia, através de entendimentos com o INCRA; transformação da Colônia em Bairro através de entendimentos com a Prefeitura de Manaus; comunicar aos moradores de Manaus sobre as mudanças (Talhari et all, 1981).

Dentre as propostas de desativação, estava a criação do “Asilo Geraldo da Rocha”, para receber e atender os doentes com grandes incapacidades físicas e também a criação de um centro de saúde para o atendimento médico-sanitário da comunidade. A primeira decisão da Secretaria de Saúde foi dar alta a todos os doentes que estivessem em boas condições físicas, e promover o retorno dos doentes que tiveram recuperação para os seus domicílios de origem. Outra medida foi conceder aposentadoria a todas as pessoas que estavam internadas no hospital.

Iniciado o processo de desativação no dia 6 de janeiro de 1979, o Jornal *A Noticia* publicou a seguinte nota ao lado de fotografias de mutilados: “600 leprosos ameaçam descer para mendigar – A Colônia Antônio Aleixo está à venda desde o dia 2 deste mês, quando teve início o processo de desativação e sua transformação em Bairro

(...)” (A Notícia apud Talhari et all, 1981). O desconhecimento clínico associado ao estigma fez com que a desativação se tornasse uma questão social na cidade, internamente, alguns moradores também se opuseram à desativação da Colônia porque tinham vantagens e ganhos secundários com a situação de internos.

Após a transformação em bairro, muitas famílias fixaram residência no local, parentes de internos, internos ou novos moradores sem qualquer relação com a hanseníase. Os moradores não pagavam energia elétrica, aluguel e água e totalizavam, em 1983, 7 mil habitantes, dos quais 5 mil tinham alguma relação com a hanseníase (910 hansenianos e 110 mutilados) e 2000 novos moradores, sem qualquer história anterior com a doença. No lago do Aleixo, moravam 2000 pessoas, das quais 200 tiveram hanseníase.

Depois de cinco anos da desativação, apenas a SUSAM permanecia de modo contínuo no Bairro, tendo que solucionar problemas de responsabilidade de outros setores da administração pública (Relatório, 1983). Havia no bairro, os Centros de saúde Antônio Aleixo e Lago do Aleixo, que realizavam a imunização e exames laboratoriais, assim como consultas médica e odontológica; a Maternidade Izabel Nogueira, com 10 leitos, o Centro Assistencial Geraldo da Rocha, com 120 leitos destinados para os casos de hansenianos de grande mutilação, servindo como asilo, e o Hospital de Isolamento Chapeau Prevost, com 40 leitos destinados a pacientes crônicos e em fase terminal de câncer.

Atualmente, o Bairro Antônio Aleixo tem todos os serviços de infraestrutura de um bairro urbano. Ainda permanecem algumas estruturas da antiga Colônia como alguns pavilhões, as casas do conjunto, o Clube de Mães, o Cinema, Caixa Beneficente.

Alguns pavilhões foram totalmente reformados e ganharam nova estrutura e novos nomes. A população do Bairro é, segundo censo 2010, de 16.602 pessoas.

Educandário Gustavo Capanema

Vinculada aos hospitais-colônia ou leprosarias, havia uma instituição chamada Preventório, que fazia parte da política de isolamento do hanseniano. O Preventório foi utilizado para receber os filhos dos hansenianos, tirados dos pais logo após o nascimento. A instituição tinha como finalidade criar ou encontrar famílias para essas crianças. Assim foi criada, em 1926, a creche Alice Sales no Bairro da Cachoeirinha, quando o Saneamento Rural assumiu as atividades de controle da lepra (Uchoa, 1922). Em 1942, foi criado o Educandário Gustavo Capanema, com a mesma finalidade de dar assistência aos filhos dos hansenianos.



Souza-Araújo, 1956

Segundo a historiadora Laurinda Maciel (2007), o período de Getúlio Vargas gerou mudanças no campo da saúde pública, principalmente a partir da nomeação de Gustavo Capanema para a função de Ministro da Educação e Saúde, em 1934, que dará

uma nova identidade às reformas “com os princípios centralizadores e com a política do Governo Vargas” (MACIEL, 2007).

Em 30 de julho de 1943, havia no Brasil vinte e sete (27) Preventórios totalizando 1.852 crianças isoladas dos seus pais, família e sociedade em geral. Para a edificação dessas instituições a FSALeDCL visitava cada estado da Federação e encetava uma campanha objetivando envolver a sociedade nessa “batalha contra o grande mal”. Assim, todos os estados possuíam um preventório, com exceção de Minas Gerais (quatro), São Paulo (dois) e Pará (dois). (IMPrensa NACIONAL, 1944 apud LIMA ZILDA, 2011).

No dia 06 Julho de 1939, foi criado o Educandário Gustavo Capanema, que também tinha como objetivo acolher os filhos sadios de pais portadores de hanseníase internados no leprosário. Foram realizadas diversas campanhas para a construção do Educandário Capanema, pois os recursos enviados pelo governo Vargas eram insuficientes (CABRAL, 2010).

O Gustavo Capanema foi oficialmente inaugurado em 1942, sendo uma “instituição de apoio ao controle da hanseníase no Amazonas com o objetivo de amparar os filhos dos doentes nascidos nos Leprosários Belizário Penna e Colônia Antônio Aleixo e que eram afastados dos seus pais ao nascer” (TAVARES, 2011). Compareceram à inauguração Eunice Weaver e Maria Celeste Bendelack, presidente da Federação das Sociedades de Defesa contra a Lepra no Brasil e a presidente do Educandário Gustavo Capanema, respectivamente. O prédio da instituição fica localizado na Rua Arsenal de Marinha, s/nº, Colônia Oliveira Machado.

Quando as crianças chegavam ao preventório, elas eram levadas imediatamente para o pavilhão de desinfecção onde permaneciam em quarentena, para saber se haviam, ou não, contraído a “lepra”, passada a quarentena, as que não tivessem nem um sintoma eram colocadas com as demais crianças (LIMA ZILDA, 2011). Essas medidas de

afastamento dos filhos de pais doentes, no Brasil, foram tomadas como uma forma de evitar a transmissão da doença e quebrar a corrente de contágio na família (TAVARES, 2011).

A separação dos menores do foco contagiante foi considerada uma medida eficiente, no entanto, era reconhecido que poderia provocar transtorno psicológico e social. Os recém-nascidos deveriam ser imediatamente levados dos pais enfermos, trazendo na história do isolamento compulsório dor e sofrimento para os pais (MORHAN, 2010 & MANUAL DE LEPROLOGIA, 1960).

O dia-dia das crianças do Educandário era cheio de tarefas, às cinco da manhã, eram levadas à capela, depois realizavam a primeira refeição e dividiam-se em turmas. Algumas crianças estudavam de dia e outras à tarde, as que estudavam a tarde iam realizar os deveres domésticos e cuidar dos recém-nascidos, após o almoço era feita a troca de tarefas, quem tinha ido à aula assumia as tarefas necessárias para manter o Educandário funcionando. Doze funcionários acompanhavam as atividades e representavam “os olhos e ouvidos” da diretora, eram responsáveis pela ordem e disciplina da instituição (LIMA ZILDA, 2011).

Conclusão

A finalidade deste trabalho não foi realizar uma avaliação das decisões políticas dos diferentes períodos históricos, mas analisar como essas políticas se desenvolveram no Amazonas. Neste sentido, apresentamos toda a estrutura organizativa que foi se configurando para dar conta da empreitada para cuidar da lepra. Em menos de cem anos, diversos serviços, estruturas, políticas e planificações foram organizadas configurando uma política pública para um problema priorizado, em um dado momento,

como um problema de saúde pública. Ao mesmo tempo em que vimos como este estado de coisas organizado para cuidar da lepra foi se desfazendo, na medida em que um novo corpo de conhecimentos foi se estruturando, culminando, com a possibilidade de cura da hanseníase com a poliquimioterapia, no início da década de 1980, no pagamento das pensões para ex internos, como um tentativa de compensação pelo isolamento compulsório, através do decreto federal de 2007.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMAZONAS. Diário Oficial do Amazonas de 01 de julho de 1931

_____. Superintendência de Saúde do Estado. Instituto de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta. Instituto Alfredo da Mata. Ontem e hoje: uma história de saúde pública (1955-1997). Manaus: IDTVAM, 1997.

AMORA, A. A. Utopia ao avesso nas cidades muradas da hanseníase: apontamentos para a documentação arquitetônica e urbanística das colônias de leprosos no Brasil. Cadernos de História da Ciência – Instituto Butantan – vol. V (1) jan-jul 2009.

CASTRO, S.M.S. e WATANABE, H.A.W. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2009, vol.16, n.2, pp. 449-487.

GAMA E ABREU, José Coelho. Exposição do Presidente de Província do Amazonas lida em 25 de novembro de 1867. Manaus: Typographia do Amazonas, 1868.

LEIS, DECRETOS E REGULAMENTOS DO ESTADO DO AMAZONAS, ano de 1921, Tomo 26. Manaus, 1923.

LEIS, DECRETOS E REGULAMENTOS DO ESTADO DO AMAZONAS, ano de 1924. Manaus, 1924.

LISBOA, A. A Campanha Contra a Lepra no Amazonas. Coleção Documentos da Amazônia. Secretaria de Estado de Cultura do Amazonas, 2002.

MATTA, Alfredo Augusto da. *Geographia e Topographia Médica de Manáos*. Manáos: Typ. Da Livraria Renaud, 1916.

_____, Alfredo. Relatório Dispensário Oswaldo Cruz. In: Uchoa, Samuel. Três meses de atividade. Relatório do Serviço de Saneamento e Prophylaxia Rural do Amazonas. Manaus: Imprensa Pública, 1922a.

_____, Alfredo. Relatório do Instituto Pasteur. In: Uchoa, Samuel. Um ano de Campanha, Relatório do Serviço de Saneamento e Prophylaxia Rural do Amazonas. Belém: A Semana, 1922b.

_____, Alfredo Augusto da. Relatório do Dispensário Oswaldo Cruz – Colônia Umirisal. In: UCHOA, Samuel. Um ano de Campanha. Relatório do Serviço de Saneamento e Prophylaxia Rural do Amazonas. Belém: A semana, 1922c.

_____, Alfredo Augusto da. *Escorço histórico da lepra no Estado do Amazonas*. Rio de Janeiro: Sodré e Cia, 1929a. (Separata do Brasil-Médico, n. 10).

_____, Alfredo Augusto da. Os syntomas iniciais das leproses. Seu contágio e evolução relativamente rápida. Rio de Janeiro, 1929b. (Reimpresso da Ciência Médica, ano VII, n. 5, 1929b).

_____, Alfredo Augusto da. Conclusões em torno de 600 casos de boubá. Revista Ciência Médica. n. 12, Rio de Janeiro, 1929c.

_____, Alfredo Augusto da. O censo da lepra no Amazonas e sua revisão (1922-1928). Brasil Médico, n. 9, Rio de Janeiro, 1929d.

MESQUITA, Carlos. O hospício Eduardo Ribeiro e o Leprosário de Paricatuba. Manaus: Tipografia Reis, 1926.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Profilaxia e exclusão: o isolamento compulsório dos hansenianos em São Paulo. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. v. 10, n. 1, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

NÉRY, Silvério José. Mensagem lida perante o Congresso do Amazonas em 15 de janeiro de 1901 pelo Dr. José Silvério Nery, governador do Estado. Manaus:Tipografia Ferreira Penna, 1901.

NOGUEIRA, W e CIPRESTE, D.M. A Fundação Paulista Contra a Hanseníase e o Processo de Transformação dos Hospitais Colônias de Hanseníase no Estado de São Paulo. São Paulo: Ed. do Autor, 2011.

PANDYA, S. S. The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*, 2003, vol.10, suppl.1, p.161-177. ISSN 0104-5970

PENNA, H. F. Fala Dirigida à Assembléia Legislativa Provincial do Amazonas. Manaus: Tipografia de M. S. Ramos, 1854.

REGO, Jacinto Pereira. Relatório lido na Assembleia Legislativa da Província do Amazonas no dia 1 junho de 1868. Manaus: Typographia do Amazonas, 1868.

REGULAMENTO SERVIÇO SANITÁRIO DO ESTADO DO AMAZONAS. Decreto n. 1.413, de 30 de maio de 1921. Manaus: Imprensa Pública, 1921.

REGULAMENTO DA LEPROSARIA “VILLA BELISÁRIO PENNA”. Decreto n. 247, de 1 de outubro de 1929. Manaus: Imprensa Pública, 1929.

RELATÓRIO DO SECRETÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE DO AMAZONAS, José Leite Saraiva, Gestão 1967-1971. Manaus: 1971.

RELATÓRIO DO SECRETÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE DO AMAZONAS,

Antonio Ricci, Gestão 1971-1974. Manaus: 1974.

RELATÓRIO DO SECRETÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE DO AMAZONAS,

Nelson Antunes Araújo Filho. Manaus: 1983.

SALLES, Ephigênio Ferreira. Mensagem lida perante Assembléia Legislativa do Estado do Amazonas em 14 de julho de 1926 pelo Dr. Ephigênio Salles, Governador do Estado.

Manaus: Pública, 1926.

SALLES, Ephigênio Ferreira. Mensagem lida perante Assembléia Legislativa do Estado do Amazonas em 14 de julho de 1928 pelo Dr. Ephigênio Salles, Governador do Estado.

Manaus: Pública, 1928.

SALLES, Ephigênio Ferreira. Mensagem lida perante Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas em 14 de julho de 1929 pelo Dr. Ephigênio Salles, Governador do Estado.

Manaus: Pública, 1929.

SCHWEICKARDT, Júlio Cesar; PEREIRA, Emília. A MEMÓRIA DA HANSENIASE NO ESTADO DO AMAZONAS: a história de vida do isolamento na Colônia Antônio Aleixo e Paricatuba. Projeto de Pesquisa: Manaus, 2010.

_____, Júlio César. Ciência, Nação e Região: as doenças tropicais e o saneamento no Estado do Amazonas (1890 – 1930). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.

SOUZA-ARAÚJO, Heráclito. A história da lepra no Brasil. Departamento de Imprensa Nacional:Rio de Janeiro, 1956.

SOUZA, Antonio Monteiro de. Mensagem lida perante Assembléia Legislativa do Estado do Amazonas em 14 de julho de 1927 pelo Sr. Antonio Monteiro de Souza, Governador do Estado. Manaus: Pública, 1927.

TALHARI, Sinésio (et. al). Hanseníase no Estado do Amazonas: histórico e desativação do leprosário. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 56(3): 179-184. 1981.

TAVARES, Tomázia. *Antônio Aleixo: de leprosário a bairro de Manaus*. Manaus: Edições do Autor, 2011.

UCHOA, Samuel. Três meses de atividade. *Relatório do Serviço de Saneamento e Prophylaxia Rural do Amazonas*. Manaus: Imprensa Pública, 1922a.

_____, Samuel. Um ano de Campanha. *Relatório do Serviço de Saneamento e Prophylaxia Rural do Amazonas*. Belém: A semana, 1922b.

_____, Samuel. A Profilaxia Rural: postos itinerantes. *Diário Oficial*. Manaus: Imprensa Oficial, 1922c.

_____, Samuel. Dois anos de Saneamento. *Relatório do Serviço de Saneamento e Prophylaxia Rural do Amazonas*. Manaus: Livraria Clássica, 1924a.

_____, Samuel. Um triênio de Labor. *Relatório do Serviço de Saneamento e Prophylaxia Rural do Amazonas*. Manaus: Lino Aguiar, 1924b.

_____, Samuel. Um triênio de Labor. *Relatório do Serviço de Saneamento e Prophylaxia Rural do Amazonas*. Manaus: Lino Aguiar, 1924b.

_____, Samuel. *A Leprosaria de Paricatuba*. Manaus: Tipografia Palácio Real, 1926.

ENTREVISTA IRMÃ ANGELA, realizada em 2012, banco de entrevistas de memórias da hanseníase no Amazonas.

ARTIGO 2

Memória da sociabilidade em espaços de exclusão: uma história da hanseníase no Amazonas, 1940 - 1978

Júlio Cesar SCHWEICKARDT¹⁹, Maria Inês Gasparetto HIGUCHI²⁰, Luena Matheus de XEREZ²¹, Emília dos Santos PEREIRA²²

Resumo:

A pesquisa teve como objetivo compreender a ressignificação da vida das pessoas internadas na leprosaria de Paricatuba e na Colônia Antônio Aleixo entre 1940 e 1978, ambas localizadas no município de Manaus, Amazonas. Paricatuba foi criada como leprosaria em 1930 e desativada em 1964, ainda permanecem as ruínas e as memórias da antiga instituição, e, atualmente, em seu entorno, construiu-se uma comunidade. A Colônia Antônio Aleixo foi criada em 1942 e desativada em 1978, transformando-se num bairro da cidade de Manaus. Nesses dois espaços ainda vivem muitas pessoas que passaram pelo processo de internação compulsória e de isolamento. O estudo trabalhou com a memória e o processo de internação e seu significado para a vida das pessoas em relação à condição anterior. Do mesmo modo, procuramos compreender o modo de reorganização da vida dessas pessoas e como o lugar de internação foi representado

¹⁹ Instituto Leonidas e Maria Deane – Fiocruz Amazonia, e-mail: juliocesar@amazonia.fiocruz.br

²⁰ Instituto Nacional de Pesquisa da Amazonia, e-mail: minez@inpa.gov.br

²¹ Mestrado em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia - Universidade Federal do Amazonas, e-mail: luenaxerez@gmail.com

²² Fundação Alfredo da Matta, e-mail: emilia.pereira@ig.com.br

como espaço de vida. As leituras sobre a vida em colônia são pautadas pela dor e sofrimento, mas partimos de uma ideia de que, em muitos casos, a internação representou uma nova vida, apesar da crueldade da política de segregação e isolamento. Assim, tentamos através de uma metodologia qualitativa deixar que os idosos falassem sobre a vida na colônia, e observamos que os locais trazem à memória tanto alegrias como tristeza. A metodologia foi de coleta de registros orais, com entrevistas com idosos que viveram tanto em Paricatuba como na Colônia Antônio Aleixo. As categorias de memória e experiência da doença e as referências de Bosi e Halbwachs foram utilizadas para a análise dos depoimentos coletados.

Palavras-Chave:

Hanseníase, História, Memória, Amazônia

Abstract:

The present research tried to understand the memory of the elders and the how the managed to survive in the “Paricatuba leper asylum”, found at the city of Iranduba, and at the old Antonio Aleixo settlement, east of Manaus. The objective was to comprehend how those people rebuild their lives after being left at these places, after being diagnosed as lepers, between 1940-1978. At Paricatuba the remains and the memories of the old leper asylum lingers on. The old Antonio Aleixo settlement is now a district in the city of Manaus. These two places represent, today, a time long lost, but, for thos wh still live there, these are places that summon memories of pain and joy built by those Who lived there. The methodology was based on oral history, by interviews with the elders who lived at Paricatuba and Antonio Aleixo. Memory and Disease Experience categories, Bosi and Hallbwachs’s references were used to verify the interviews.

Keywords: Leprosy, History, Memory, Amazon

*Vi alguns pacientes que estavam doentes há dez e doze anos,
já medonhamente desfigurados,
mas suportavam [a moléstia] alegremente.
Parece que, de fato, um espírito cheio de esperança,
e uma vida livre e generosa,
foram os meios de retardar os efeitos da moléstia;
mas não sei de ninguém que se tivesse curado.*
(Henry Walter Bates, *The naturalist on the River Amazon*, 1863)

INTRODUÇÃO

O Amazonas teve diversas instituições vinculadas ao controle e ou tratamento da hanseníase, uma vez que adotou o modelo preconizado pelo governo federal baseado no tripé leprosário, educandário e dispensário. Neste trabalho, focar-nos-emos no processo de isolamento vivido nos dois espaços de isolamento que o Estado do Amazonas manteve: Leprosaria Belisário Pena (Paricatuba), criado em 1930 e desativado em 1964; Hospital Colônia Antônio Aleixo, criado em 1942 e desativado em 1978. Essas instituições ainda permanecem vivas no imaginário das pessoas e familiares que foram internos. Assim, re-contar uma história a partir das vivências é o nosso objetivo nesse trabalho, procurando explorar os significados para os modos de vida na Colônia e na Leprosaria.

Depois da desativação da Colônia Antônio Aleixo, muitas pessoas, livres do isolamento compulsório, optaram por viver ou voltar a viver nos mesmos locais onde haviam sido obrigados a estar, inicialmente, contra sua vontade. A escolha destas pessoas por ficarem nestes espaços, ainda hoje carregados de estigma, foi o fato que nos chamou atenção. A referência à beleza dos lugares, os rios e lagos, a calmaria são constantes nos discursos dos entrevistados, como era divertido ir de barco, visitar a outra colônia para os torneios de futebol e demais festejos.

Um fenômeno comum, em vários arredores de leprosarias no Brasil, foi a fixação de parentes dos doentes que os acompanhavam (Carvalho, 2011, p. 22, Curi, 2002, p. 114). O mesmo aconteceu nas duas colônias analisadas, tanto que, quando a Leprosaria Belisário Pena, ou Paricatuba (como é mais conhecida) foi desativada, em 1964, e os seus moradores foram transferidos para a Colônia Antonio Aleixo, muitos familiares retornaram lentamente para aquele espaço, que identificavam como sendo “a sua casa”. Outros permaneceram na Colônia e, junto com os moradores dos arredores, passaram a viver no bairro que começou a ser formado com a desativação do lugar.

Os trabalhos que tratam do sistema de isolamento e segregação no Brasil abordam a questão do estigma e do preconceito, explorando as representações sociais e o imaginário social da hanseníase (Curi, 2002; Nascimento, 2001, Moreira, 1997; Queiroz e Carrasco, 1995; Queiroz e Puntel, 1997; Claro, 1995; Mattos e Fornazari, 2005). Outra linha de trabalho apresenta o cotidiano das colônias, utilizando a metodologia de história oral, explorando as narrativas dos antigos pacientes que tiveram a experiência nos leprosários (White, 2002, 2003; Poorman, 2008). Outra abordagem apresenta a relação da hanseníase com a arquitetura (Rocha e Veiga, 2012). Há ainda, trabalhos históricos da hanseníase que exploram a história da doença e do tratamento (Santos et

all, 2008). Recentemente, a história das políticas públicas de combate da hanseníase tem feito parte de trabalhos sobre a doença (Cunha, 2005; Maciel, 2007; Carvalho, 2011).

Este trabalho tem nas narrativas dos ex-internos sua fonte principal. Buscamos compreender a experiência da hanseníase naquele momento e, ainda, observar as estratégias encontradas pelos sujeitos para dar continuidade às suas vidas. Não falamos de quaisquer sujeitos, mas estamos nos referindo aos idosos e às suas memórias, que trazem veracidade às suas lembranças. Eclea Bosi, na sua pesquisa sobre idosos, fala que “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” (1994, p.37).

No decorrer da análise das entrevistas, percebemos ser possível fazer um contraponto aos trabalhos que destacam as histórias de dor e sofrimento, porque chamou-nos a atenção, narrativas que evidenciavam as atividades de sociabilidade e a capacidade das pessoas de reorganizarem suas vidas a partir de um local de exclusão. Assim, partimos da ideia de que as pessoas aproveitaram o momento e se oportunizaram construir suas vidas na nova condição de isolados e na convivência com seus pares, passando a viver com outras referências e marcas. Sob esse ponto de vista, as memórias revelam um comparativo entre um antes e um depois da vinda à Colônia e à Paricatuba, valorizando a chegada e a vida em comunidade em detrimento da vida em família e no local de origem.

MATERIAL E MÉTODOS

O princípio metodológico utilizado para a realização da pesquisa foi a história oral. Ouviram-se as narrativas de idosos que viveram nos leprosários do Amazonas,

espaços dedicados ao isolamento e tratamento da hanseníase. A pesquisa teve auxílio de profissionais de saúde da Fundação Alfredo da Matta - FUAM, referência no tratamento e estudo da hanseníase no Estado do Amazonas, que ajudaram na identificação dos idosos e o contato com os mesmos, no Bairro Antônio Aleixo. Em Paricatuba, tivemos o apoio dos profissionais da unidade de saúde local, que contribuíram na localização de ex-pacientes ainda residentes no local. Esses profissionais acompanharam as entrevistas e auxiliaram nas informações sobre a área, assim como acionaram os moradores para a pesquisa.

Tivemos a oportunidade de fazer visitas às ruínas de Paricatuba e ao bairro Colônia Antonio Aleixo e aos seus antigos moradores, para a identificação dos lugares e de suas funções. As informações dos ex-pacientes e moradores foram entendidas como parte da memória dos idosos e, por isso, foram comparadas aos diversos depoimentos, colhidos em outros trabalhos, com o mesmo grupo de pessoas. Realizamos visitas ao prédio de Paricatuba tendo os ex-internos como guias, que nos informaram sobre as divisões internas e as pessoas que ocupavam as instalações. Do mesmo, nos informaram sobre o funcionamento da leprosaria e as regras internas. Na Colônia Antônio Aleixo, um dos idosos fez questão de nos acompanhar até as casas dos entrevistados, reforçando o objetivo da pesquisa e o papel dos pesquisadores e equipe de apoio da FUAM.

Foram entrevistados 13 idosos, sendo que o critério foi ter vivido em uma das colônias de isolamento do Estado. Antes da entrevista foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa e confirmaram seu consentimento oralmente, pois em função das sequelas da hanseníase, ou em virtude das perdas da idade, não conseguiam assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Esta pesquisa foi aprovada pelo

CEP da Fundação Alfredo da Matta, de acordo com as regras da Lei 196/96, com parecer consubstanciado nº 030/2010.

As entrevistas foram realizadas de forma livre, onde solicitava-se aos entrevistados que nos contassem a história de suas vidas relacionadas à doença e aos espaços de isolamento. O objetivo era que as suas histórias e memórias viessem sob a forma de narrativas, pois acreditamos que estas permitam a compreensão e o reconhecimento das histórias e experiências dos sujeitos; as pessoas que viveram os conflitos, as dores e as alegrias de colocarem-se na vida. Bolivar (2002) entende a narrativa como a qualidade estruturada da experiência percebida e vista como um relato, captando a riqueza e os detalhes dos significados nos assuntos humanos, tendo como base as evidências do mundo da vida. Reconstrói-se a experiência refletindo sobre o vivido e dando significado ao sucedido, de tal forma que foi possível nos aproximarmos e conhecer estas vivências. Lembrando o que disse Argan (1995), que explicar um fenômeno é entrar nas suas relações, ou seja, identificar tanto dentro dele, como fora, as relações de sentido que se estabelecem. Não só isso, ao buscarmos o entendimento de uma determinada realidade, estamos formando um feixe de relações, de modo a formarmos um campo em que tudo ganha coerência, como em um sistema.

Todo o conteúdo gravado ficará disponível num Banco de Dados de Memórias da Hanseníase do Amazonas, que ficará sob a guarda do Instituto Leonidas e Maria Deane - ILMD/Fiocruz Amazônia e poderá ser utilizado pelos pesquisadores de outras instituições, desde que sigam as normas quanto à utilização das informações. Os entrevistados foram esclarecidos quanto à criação do Banco para que as informações ficassem registradas através de seus relatos e histórias de vida.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Uma breve história dos lugares: Paricatuba e Colônia Antonio Aleixo

O Amazonas estruturou a política de controle e tratamento da hanseníase conforme definido pelo governo federal na segunda metade da década do século XX. No tripé da política estavam o Dispensário Oswaldo Cruz (1921 a 1950), Leprosária de Paricatuba (1930 a 1964), Colônia Antonio Aleixo (1942 a 1978) e creche Alice Salles (1922 - 1930), Educandário Gustavo Capanema (1942 – dias atuais). O dispensário foi substituído pela “Casa Amarela”, que passou a fazer a triagem dos doentes que chegavam à capital amazonense, e deu origem à atual Fundação Alfredo da Matta, atualmente é o serviço de referência no Estado em doenças da pele e de transmissão sexual, e coordenadora do Programa Estadual de Hanseníase do Amazonas.

A política de isolamento no país começa a perder fôlego com a descoberta das sulfonas, na década de 1940. A partir do decreto 968/1962, o isolamento deixa de ser a política oficial do Estado brasileiro para o tratamento e controle da hanseníase. As instituições criadas com para finalidade de isolar passam a ser desmontadas. Em 1978, o Amazonas desativa sua última colônia, entretanto, no restante do país, este processo segue até a década de 1980.

Do “lugar do Paricá” ao “abraço da morte” - Paricatuba

Paricatuba, segundo entrevista concedida em 2003, por Gabriel Gentil, xamã Tucano, era o lugar de onde se retirava o paricá, uma substância em pó que era utilizada como como estimulador às “viagens míticas”, na consulta aos espíritos da floresta e aos entes sobrenaturais, e nos rituais de pajelança. Na documentação histórica,

o nome Paricatuba aparece desde fim do século XIX, desde o projeto de construção do prédio que deveria abrigar imigrantes.

O prédio principal é imponente ainda hoje, uma grande estrutura que destoia da paisagem de pequenas casas e mata, fazendo frente ao rio Negro. O prédio serviu para diferentes objetivos: inicialmente, foi projetado para receber imigrantes estrangeiros, que não chegaram ao Estado. Após concluída a obra, o prédio abrigou o Instituto Amazonense Agrícola Industrial Affonso Penna, inaugurado pelo próprio Affonso Penna, então presidente do Brasil, em 1906, que teve como objetivo formar meninos, preferencialmente indígenas, nas artes e ofícios (marcenaria, alfaiataria, sapataria). Entre 1910 e 1924, o lugar foi utilizado como Casa de Detenção e Horto Florestal. Em 1926, iniciou-se a reforma do prédio e somente em janeiro de 1930, os pacientes de hanseníase foram internados, sendo alguns transferidos do antigo isolamento do Umirizal. Em 1964, a leprosaria foi desativada pelas irmãs da Congregação Franciscana Missionárias de Maria que administravam os dois serviços. Os pacientes foram todos transferidos e concentrados na Colônia Antônio Aleixo, desativada 14 anos depois.

Apesar da transferência dos internos e de o prédio ter sido depredado, os pacientes e suas famílias retornaram para Paricatuba e lá construíram suas casas, formando uma pequena comunidade no entorno do antigo prédio. Segundo o relato do antigo vigia e trabalhador do local, que mora na comunidade desde a internação de parentes na instituição, as pessoas estavam proibidas de voltar ao local, no entanto foram chegando e construindo as suas casas, “o pessoal ficou sabendo e começou a voltar.” As famílias começaram a retornar ao lugar até formar uma comunidade, onde vivem atualmente ex-pacientes com seus familiares e outros moradores que adotaram o lugar, mesmo

estigmatizado com um passado “maldito”. Atualmente a Comunidade de Paricatuba tem aproximadamente 1500 habitantes.

Hoje, o prédio em que funcionava o leprosário, possui as paredes com quase meio metro de espessura tomadas pelas raízes e galhos do apuí (árvore nativa), que praticamente as sustentam. O apuí nasce na parte superior da parede e suas raízes buscam o chão para se firmar, formando um tecido de raízes nas paredes. Vegetação e tijolos estão unidos de tal forma que não há como se derrubar as árvores, pois tal poderia comprometer a estrutura. Nesse fenômeno de parasitismo, a copa da árvore cresce verde e ampla, tendo apenas que ser podada esporadicamente para não aumentar os danos ao prédio. Esse fenômeno natural que ocorre entre árvores, é comum na Amazônia e é caracterizado popularmente como “abraço da morte”. Paradoxalmente, em Paricatuba, o apuí pode ser comparado como um “abraço da vida”, já que este permite que as paredes da antiga leprosaria continuem como memória viva da história de vida de tantas pessoas.

Faziam parte da leprosaria o prédio principal, capela, cemitério, necrotério, caixa d'água, preventório, caldeira, casa do administrador, casas dos casados e trabalhadores, e porto. A maioria dessa estrutura ainda existe, sendo algumas reaproveitadas para uso comunitário, como algumas casas, capela e cemitério. O porto ainda se constitui como importante local de chegada de pessoas e mercadorias, porém, com a abertura do ramal, este deixou de ser o principal meio de comunicação com as cidades próximas. A praia do rio Negro que se forma na época da seca (de julho a dezembro) é utilizada por banhistas nos finais de semana, que vêm de Manaus (via fluvial) e Iranduba (via terrestre), servindo de complemento para a fonte de renda das famílias habitantes do local, que montam barracas para a venda de alimentos.

Apesar das ruínas, os antigos pacientes identificaram a organização interna em uma visita ao local: na parte frontal – recepção, cadeia, quartos dos casados, sala de jogos e cinema; laterais - quarto dos solteiros, quarto das solteiras, quarto dos acamados masculino e feminino (geralmente mais idosos ou pessoas com dificuldades de locomoção); fundos - cozinha, padaria, refeitório. O prédio tinha dois corredores: um interno e outro externo, que eram separados por grades que impediam a circulação para alguns cômodos- por exemplo, os homens não poderiam passar para a ala feminina (lado direito do prédio) e, para isso, havia uma vigilância severa dos guardas que cuidavam de dia e, principalmente, à noite. O prédio tem a forma de um quadrado conforme a planta original e no centro havia um jardim com bancos para a socialização dos internos.



Ruínas de Paricatuba: Acervo Julio Schweickardt, 2012

Durante a visita ao prédio, na memória dos idosos aparecem nomes, cenas e situações. As histórias vividas nos eventos, no dia-a-dia foram sendo contadas pelos antigos internos que traziam no tempo o nome das pessoas com quem viveram

momentos inesquecíveis. Em alguns momentos, os idosos discutiam sobre um nome ou um casal, mas chegavam a um consenso sobre a finalidade de cada espaço.

Colônia Antônio Aleixo

O Hospital Colônia Antônio Aleixo foi inaugurado em 1942 e desativado pelo decreto do governador do Estado do Amazonas, Henoch da Silva Reis, em 18 de dezembro de 1978. Este seguiu uma orientação da Portaria do Ministério da Saúde de n. 165 de 14 de maio de 1976, que recomendava a desativação dos hospitais-colônias no país, ratificando a orientação dada 14 anos antes no Decreto 968/1962. As negociações entre os diferentes órgãos do Estado e instituições iniciaram em agosto de 1978, em reunião no Palácio Rio Negro com o Governador, onde se criou a comissão de desativação da Colônia com a missão de, em 12 meses, concluir seus trabalhos. Viviam naquele momento, na colônia, em torno de 600 pessoas.

Ao andar pelo bairro ainda se vê estruturas antigas, portanto, ambiente dos relatos dos entrevistados, que foi complementado com fotos e documentos da época que reforçaram a memória e trouxeram à lembrança fatos e acontecimentos importantes na comunidade. Segundo os entrevistados, lá havia uma praça central de onde a guarda podia ver todas as demais estruturas e onde acontecia o hasteamento da bandeira e a missa campal. Nas proximidades desta praça, ficavam a delegacia, dois centros sociais onde eram realizadas as festas, o pavilhão de assistência médica e hospitalar – onde, estavam o laboratório e a farmácia. As moradias eram divididas em pavilhões de moças e rapazes, meninas e meninos, estes eram coletivos. Existiam 125 casas geminadas, que

eram destinadas a casais. A área da colônia era enorme e no lago que a cercava também existia casas de internos que eram autorizadas pela administração.



Souza-Araújo, 1956



Casas geminadas na Colônia Antonio Aleixo: Acervo Julio Schweickardt, 2012

Em ambas as instituições do Amazonas, observou-se o mesmo modelo dos hospitais-colônias no Brasil, criando e adaptando um conjunto arquitetônico e burocrático para receber os doentes que eram levados de barco para as “isoladas” Paricatuba e Colônia, sendo, nesta última também possível chegar por um caminho de difícil acesso. O principal acesso era feito pelo rio, que, segundo um dos entrevistados,

tinha o barco Adolpho Lutz que fazia o transporte dos pacientes quando chegavam a Manaus. As colônias deveriam funcionar como uma vila ou microcidade, afastadas dos centros urbanos, autossuficientes e proporcionando o “consolo dos lázaros”, o Amazonas se propôs à mesma finalidade, tanto que em ambas, o funcionamento e divisão interna é muito semelhante ao descrito nos estudos em Carville e Curupaiti no Rio de Janeiro (White, 2003); Itapuã, na região de Porto Alegre (Fontoura et al, 2003); Santo Ângelo, em Pirapitingui; Padre Bento, no Estado de São Paulo (Monteiro, 2003), Santa Izabel em Betim, Minas Gerais (Rocha e Veiga, 2012).

A “zona sadia” e a “zona doente”: espaços que separam e se cruzam

A doença em uma sociedade é *“quase sempre um elemento de desorganização e de reorganização social; a esse respeito ela torna freqüentemente mais visíveis as articulações essenciais do grupo, as linhas de força e as tensões que o traspassam”* (Revel e Peter, 1995, p. 144). A pessoa com “lepra”, no período no início do século XX, era compulsoriamente segregada e isolada dos “sadios”, sendo confinada em “colônias” ou leprosários.

Ao olhar para os sujeitos de uma comunidade como portadores de sentido e de memória, podemos observar que o lugar tinha uma organização própria, colocada tanto internamente como externamente ao grupo. Nos relatos aparece uma primeira distinção interna que é a “zona doente” e a “zona sadia”, onde se respeitava os limites de convívio e trânsito, ou melhor, uma regra de sociabilidade. Monteiro (2003) se refere a três zonas: doente, intermediária e sadia, ou contagiosa, neutra e limpa. A zona doente,

segundo os relatos dos entrevistados, estava circunscrita ao prédio e as casas dos doentes casados. Esse local tinha em sua hierarquia o “prefeito” e o “delegado”, que eram colocados pela administração como forma de gerenciar o espaço dos doentes. Ainda havia os enfermeiros que cuidavam dos acamados e os que ajudavam a servir os que não podiam buscar a sua comida no refeitório, onde havia uma janelinha que separava a cozinha (zona sadia) do refeitório (zona doente), através da qual se recebia a comida.

No interior do hospital, havia uma divisão entre a ala das crianças, dos jovens, dos homens solteiros e mulheres casadas. Essa divisão era rigidamente controlada por guardas que eram escolhidos pelos próprios pacientes e administração. Havia uma cela para os desviantes que permaneciam presos por um determinado período a depender do tipo de infração. A prisão parece ser uma regra nos outros asilos-colônias tendo a mesma finalidade, que era punir os desviantes. Porém, em algumas colônias, era comum que a prisão fosse usada para criminosos que tinham a doença (Monteiro, 2003). Ainda, a prisão era justificada para aqueles que fugiam do isolamento compulsório, sendo caçados pelos homens do delegado (Foutoura *et all*, 2003). No prédio de Paricatuba, a prisão ficava ao lado dos quartos dos casais; as grades ainda estão lá no mesmo lugar. No relato dos entrevistados, a prisão aparece mais como uma pena para aqueles que desobedeciam as regras internas. Uma das entrevistadas diz que fugia da colônia pra fazer programa na cidade, e que valia a pena, porque gostava e desobedecia (T.H.C., 64anos).

Alfredo da Matta, médico que acompanhou clinicamente os enfermos de hanseníase por quase 50 anos no Amazonas, descreve a organização do serviço de controle da hanseníase com o auxílio dos próprios portadores da hanseníase:

“entre os próprios doentes, um administrador, um enfermeiro, uma enfermeira e seus ajudantes, cozinheiro e ajudante, lavanderia, guardas e núcleos de oficinas de carpintaria e funilaria”. Os doentes poderiam auxiliar o público serviço, cabendo a cada um insignificante remuneração, que lhes serve, aliás, de estímulo (Matta, 1929, p. 11).

A prática de colocar os próprios doentes para realizar os serviços internos da colônia manteve-se até a desativação da colônia Antonio Aleixo, não só para obedecer a uma lógica utilitarista, mas também por uma carência de mão-de-obra especializada para a doença, pois este tipo de serviço geralmente era feito por congregações religiosas, além, é claro, do estigma que pesava sobre a doença.

A zona sadia era de uso dos trabalhadores e da administração. O trabalho de cozinha, da manutenção e do corte de lenha era realizado por pessoas “sadias”. Em outras colônias, na zona sadia também ficava a residência dos médicos, devido à distância e a quantidade de internos (Monteiro, 2003). Em Paricatuba, segundo os relatos, o médico vinha de barco de Manaus, ao menos uma vez por semana. Segundo um dos que trabalharam nos hospitais, havia uma recomendação para “não se misturar”, mas não se seguia ao pé da letra, o próprio administrador de Paricatuba, tinha seu pai e tia internados. O motivo da sua ida ao local se deu quando trouxe o pai, e acabou ficando para trabalhar e nunca mais saiu do lugar, sendo hoje um dos moradores da comunidade. O fato de ter parentes doentes contribuiu para que o mesmo ultrapassasse a fronteira sadio-doente. Uma das ex-pacientes entrevistadas também alegou não ser rigorosa a regra de separação, mas “era difícil [raro] uma pessoa querer ir por lá (zona sadia)” (R.B.S., 85 anos).

Havia, no entanto, um lugar permitido para encontro das pessoas sadias e doentes, chamado pelos antigos internos de “parlatório”. Esse espaço intermediário se situava entre a zona sadia e a doente. Nesse pavilhão, eram recebidos os visitantes. Segundo relatos dos entrevistados, havia uma sala onde os parentes poderiam conversar com os internos, mas ficavam separadas por uma parede de vidro, e ainda tinham que permanecer a aproximadamente dois metros de distância dessa parede, de forma semelhante ao apresentado em outras colônias brasileiras. Ao que parece, a separação das zonas era rigidamente aplicada para os visitantes, mas no cotidiano as zonas se confundiam, principalmente nos momentos de dança e reza. Alguns entrevistados relataram que nos bailes dançavam pacientes e pessoas que trabalhavam no local. Disso, podemos dizer que as regras de divisão eram mais flexíveis para aqueles que dividiam o mesmo espaço social e que nos momentos de “festividade” havia um relativo afrouxamento dessas regras.

Memórias de Sociabilidade

As narrativas do cotidiano foram feitas serenamente e incluíram relatos de festas e momentos de recreação como cinema, futebol e danças. Nos asilos-colônias - consequentemente, nos que estudamos também - havia uma preocupação com o lazer dos doentes, tanto que fazia parte da estrutura dos lugares o campo de futebol, teatro, sala de jogos, sala de cinema, e, em alguns casos, um bar para consumo dos internos. Havia também festas religiosas e bailes. A ideia era dar uma espécie de compensação para o isolamento obrigatório e evitar as fugas (Monteiro, White, Fontoura, 2003). Um antigo paciente nos disse que o boi-bumbá de Manaus vinha ao hospital se apresentar. Nos relatos, o cinema sempre aparece como algo importante, tendo uma sala própria

para a projeção realizada uma vez na semana. Um dos entrevistados nos relatou que, nas festas, tanto doentes como sadios dançavam juntos, até o famoso jogador de futebol Pelé visitou a Colônia.

(...) jogava futebol muito bem, pra mim hoje em dia a esses que estão na Seleção Brasileira são perna de pau. (...) na semana você trabalhava, umas de costureira, bordava, tinha salão das mulheres, o salão das senhoras viúvas, o salão das moças, salão das meninas, dos meninos e dos rapaz, salão dos jovens e adultos as casinhas dos casais, isso era dentro desse prédio, agora tinha sala de cinema na época era muito bonito, muito animado, tudo isso em Paricatuba. (...) Sr.P.

A doença desse tipo traz uma situação *sui generis*, a possibilidade de se tomar o hospital como um modo de vida, ou seja, lugar onde se criaram as condições que permitiram uma sociabilidade. Um dos entrevistados revelou que ao chegar a Paricatuba, com 13 anos, pegou na mão de todos os leprosos, porque no local onde morava antes, não podia tocar em ninguém (Sr.B). Sentiu-se gente, relembrou. Outro diz

Quando cheguei na colônia me senti super importante, tive muito medo, porque não tinha deformação, mas todo mundo veio me receber, inclusive um amigo do meu pai. Todo mundo sabia que uma pessoa ia chegar, de onde ela era e vinha esperar. Imagina, eu era completamente isolado, já era isolado porque morava no seringal e mais ainda porque tinha hanseníase, na época lepra. (...) Eu ficava isolado, só saía pra ir no banheiro e pra tomar banho (...) eu perdi a noção de quanto tempo fiquei assim, fiquei entrevado. Sr L.

Outro relato interessante fala da possibilidade de comer:

quando estava em casa dos meus pais só podia comer sardinhas e uns peixes que não eram de pele. Aqui na colônia pude comer tudo, inclusive feijão que eu não conhecia. Em 1967, as irmãs assumiram a direção, e o pessoal de Paricatuba veio pra cá. Ficou mais organizado, a gente tinha almoço, merenda, janta. Sr.P

Estes relatos são bastante reveladores quando se pensa na ressignificação. Em diversos momentos ao relembrares sua história reconstruem a realidade e o seu discurso, por exemplo, a casinha onde morava ficou pegando fogo porque era uma exigência da Organização Mundial de Saúde, ou, as freiras eram duras, as pessoas reclamam disso, mas era época da ditadura, né, elas eram obrigadas a ser assim.

Sobre a descoberta da doença e sua saída de casa:

Quando fui embora de casa, saí assoviando e tinha um senhor que era um juiz de menor, e disse: ele vai cantando por que não sabe coitado que vai morrer a gente vinha como criança pra morrer né? Por incrível que pareça a família desse homem morreu todinha e eu tou vivo com setenta e cinco anos. (...)
Sr.T.

Sobre a forma como sua família lidou com a doença quando ela foi descoberta e o que aconteceu com o passar do tempo:

Só quem ia lá em casa era só o padre, o prefeito e o juiz que eu trabalhava na casa dele eram só quem ia, as outras pessoas parente meu tinham deles que passaram assim e viravam a cara para nem falar, falavam não, era negocio muito triste, muito constrangedor (...), hoje em dia, (...) já veio aqui na minha casa pessoas que eram da minha família. Outro dia chegou um, bateu na porta, ta me conhecendo? disse não, mas eu tava conhecendo, rapaz tu ta bonito e ai começou, isso faz quinze anos ai ele disse eu sou muito doente, tu tá um homenzarrão, com doze filhos bem formado. Ele abriu a bolsa e mostrou pra minha esposa diabetes e não sei mais o que uma porção de coisa, é a vida rapaz tu ti lembra que eu corria com medo de ti (...).

Sobre ter tido a oportunidade de se tornar uma pessoa importante:

“Eu tou feliz por uma coisa mesmo como um ex leproso um ex hanseniano eu de qualquer maneira me projetei. Eu desde pequeno riscava papel e quando chegou as irmãs, elas desenvolveram um trabalho em cima da gente e eu fui um dos privilegiados eu sou aposentado do Estado, e em negocio de pintura hoje em dia com toda humildade dessas mãos eu tenho trabalho quase pelo mundo inteiro Coréia do Sul com quem tive oportunidade de falar, China, Japão, Estados Unidos Canadá,

França, Alemanha, todos esses, onde mais tem meus trabalhos é na Holanda e Espanha (...) conheço Curitiba, Santa Catarina, por ali tudo fui chamado pra ver minhas mãos como era que eu pintava, trabalhei pelo Alfredo da Matta fazendo aqueles painéis lá das irmãs. Sr.L.

Havia uma independência relativa, pois o Estado mantinha a instituição com o abastecimento de alimentos, manutenção e o atendimento médico. Por outro lado, era possível que uma vida inteira fosse vivida no mesmo lugar, com as referências que se formavam no convívio com os “iguais”. Referências que foram importantes no momento da decisão de retornar, pois o confronto com o diferente fez com que a marca, o estigma aparecesse de modo evidente, como mostra Goffman (1988). A zona doente e a zona sadia eram relativizadas pela condição de todos estarem vivendo no mesmo espaço e, com o fim dessa estrutura, o contato com uma sociedade maior faz a doença se destacar, de novo, na sua pior maneira. Este fenômeno pode ser considerado apenas do ponto de vista da institucionalização, entretanto, quando estudamos uma doença a partir do conceito de experiência, podemos observar que faz parte da sua compreensão recolocá-la, rever suas vidas depois dela.

Cada um é do seu jeito, isso aqui era uma maravilha, tanto que eu criei meus oito filhos e não quis sair daqui. Mas teve um camarada que quase perdeu a pensão porque não queria que ninguém soubesse que ele passou por aqui. Tem gente que nos seus empregos não diz que mora aqui, porque vai ser discriminado, acha que vai ser. Pra quem vivia fora da colônia era difícil. Sr.P.

A hanseníase como uma doença que “não mata” - ou, como nos disse um entrevistado, “custa a matar” porque “vai atacando só com a dormência”, “não mata assim à toa não, to com 40 anos que sou doente” - permitia que se vivesse uma vida inteira dentro da instituição. O que nos mostra o entrevistado acima citado, é que a doença não impedia de se ter uma vida normal, ou seja, uma normalidade com a doença,

pois ela era incorporada ao modo de vida no interior da instituição. Com o fim do sistema de isolamento, a relação normalidade-patologia precisou ser reformulada em um outro tempo e outro espaço.

Para Auvray (2005) a instituição chegava a ser considerada uma benção que os livrava do desprezo, da discriminação e do abandono.

Quando tinha festa, a gente ia de barco pra Paricatuba, tinha campeonato de futebol e a gente não tinha que ir no fundo da rede, no barco escondido, a gente ia livre, aqui a gente vivia livre, só não podia sair porque tinha as regras. Sr. P.

Aqui eu pude ter minha casinha, casar. Tudo limpinho como eu gostava. Pude até criar meus filhos, hoje os meus netos lutam e não conseguiram ainda sua casinha, eles construíram aqui no meu terreno. Sra. R.

Outro elemento que aparece nos relatos é o fato de quase todos se referirem ao prédio de Paricatuba e à Colônia, como “um lugar que era muito bonito.” Isso também se constitui como uma contradição para nós, pois quase todos chegaram ao local quando crianças, tendo que formar uma “família” e construir o seu próprio mundo. A memória que se tem da fase da infância era a de que se brincava muito. Ainda há lembranças de namoros, casamentos e cerimônias. Na visão daqueles que viveram lá já adultos, o lugar era bom porque tinham de tudo: salário, comida, atendimento médico, moradia. Muito semelhante ao que White (2003) encontrou em Carville, nos Estados Unidos, onde as pessoas tinham uma ideia positiva do lugar onde passaram mais da metade da sua vida. A vila-colônia tinha muitos jovens e muitas atividades recreativas, o que explica, segundo a autora, essa visão “bonita” do lugar. O mesmo acontecia no Amazonas, pois alguns relatos falam que quando crianças brincavam no prédio de Paricatuba, principalmente nas suas 365 janelas e portas, ou seja, uma para cada dia do ano.

A crueldade não era uma constante. As colônias agrícolas, em alguns estados, revelavam uma concepção de organização social de “vida em comunidade” que, para

muitos internos, seria impossível no mundo que a própria medicina ajudara a transfigurar, reforçando as concepções do normal e do patológico (Castro Santos; Faria; Menezes, 2008, p. 169). É este mesmo discurso que muda e que promove a extinção dos leprosários, a partir dos anos 1960. Um dos entrevistados, quando conta hoje que ao sair de sua terra, teve sua tapera queimada, diz que assim era feito por ordem da OMS, fala necessária quando se descobre que se poderia optar por outro método de tratamento da hanseníase, mas, que não foi assim e que a escolha pela exclusão foi feita pelas pessoas que cuidavam dos internos.

Conclusões

A tese central deste artigo foi se configurando durante as entrevistas e a tessitura das narrativas dos sujeitos cujas gravações foram a base da pesquisa. Há, nas falas destas pessoas, dor e sofrimento, uma percepção clara do estigma associado à hanseníase; entretanto há, também, a percepção de que, na medida em que eles vão se recompondo, trabalhando sobre suas memórias, contabilizam entre as histórias de sua vida, diversos momentos felizes e que foram determinantes inclusive para a forma como vivem hoje, em contato com a sociedade, o que lhes era negado no período do isolamento compulsório. Carvalho (2011, p. 225), chama atenção para momentos felizes e cotidianos semelhantes aos relatados por nossos entrevistados, como se ter ido para a colônia fosse de fato, a chance de recompor a vida desconstruída pelo diagnóstico de hanseníase. Um dos entrevistados diz que estava ficando entredado porque quando na sua casa ficava deitado numa rede, isolado. Só levantava para tomar banho no rio, depois das 6 horas quando todo mundo já tinha tomado banho. Tal qual uma das internas da colônia de Santa Izabel em Minas Gerais diz: “aqui é minha terra!...eu acho

que aqui foi onde eu encontrei a paz, o sossego e a tranquilidade, porque lá, você pensa bem, a gente vivia de discriminação, não podia sair de casa”.

No caso das ruínas de Paricatuba, percebe-se que as paredes estão tomadas pelo apuí, disso se pode tirar uma importante analogia onde os sujeitos são o apuí que ali foi colocado dentro das paredes e que cresceu, colocando as suas raízes naquele chão, e ainda hoje estão lá, sustentam as paredes e é por eles que elas permanecem erguidas. As pessoas estão morrendo, mas a memória dos outros permanece nos mais novos, mostrando a todos os visitantes como o lugar era bonito e que histórias ele traz consigo.



Ruínas de Paricatuba: Acervo Julio Schweickardt, 2012

Na Colônia, por outro lado, quase não se percebem as estruturas de antes, mas as pessoas, as instituições, o MORHAN, os novos lares, construídos e adaptados pelo

governo do estado como parte das compensações pelo vivido e as memórias que lá estão. As estratégias para sobreviver e viver estão dadas a olhos nus, nos banquinhos com rodas, nos talheres, no tanque para lavar as roupas. Estão para além da dor de terem uma vida interrompida duas vezes, na primeira para irem para a colônia, na segunda para voltarem para a vida fora da instituição. Há diversas queixas neste sentido, sobretudo as queixas relacionadas a “como a vida era boa naquele tempo”, “como havia menos violência”, “como as pessoas eram mais obedientes”, tal qual os idosos de Bosi, estes lugares lembram que aquelas pessoas também foram importantes, também trabalharam; os idosos dos dois lugares, também querem os seus lugares de sujeitos.



Colônia Antonio Aleixo: Acervo Julio Schweickardt, 2012

Sob o ponto de vista da intersubjetividade presente no processo da pesquisa, podemos dizer que houve um processo de reconstrução dos horizontes interpretativos. Quando iniciamos a pesquisa, partimos do pressuposto de que iríamos encontrar somente sofrimento e dor nos discursos, mas encontramos uma fala mais “romântica” em relação aos lugares; por outro lado, observamos que o processo de entrevistas levou

algumas pessoas a revelarem as suas histórias, inclusive para os seus filhos. A postura metodológica nos indica uma abertura ao encontro subjetivo, deixando espaço para as possibilidades que o campo pode trazer nos sujeitos que se encontram no diálogo.

Vale ressaltar a importância de trabalhos desta ordem. Atualmente, a hanseníase não é mais tratada como antes; não há isolamento, mas ainda há estigma e preconceito, sobretudo, ainda constitui um importante problema de saúde pública. Neste sentido, trabalhos focados nas metodologias das ciências humanas, para tratar de uma endemia olhada “quase que exclusivamente, pela epidemiologia, devem contribuir para refinar a compreensão existente, e, com isso aumentar a possibilidade de controlá-lo”. (QUEIROZ, 1997, p.16)

Ambas as instituições eram fechadas. Se nos for permitida alguma poesia, tanto na Colônia Antônio Aleixo quanto em Paricatuba, flagramo-nos fazendo uma alegoria. Podemos dizer que o “abraço da morte” do apuí retrata simbolicamente a história dos sujeitos que viveram o isolamento. Como a semente, essas pessoas foram ali deixadas como resíduos, que uma vez em contato com aquela estrutura física, cresceram e se enraizaram, mesmo numa condição arbitrária, foram aprofundando as suas raízes naquele chão difícil de ser atingido e penetrado, mas que lenta e gradativamente formaram seus espaços de sentido. Neste lugar de vida e exclusão, as pessoas estão lá, sustentam suas paredes e é por elas que permanecem erguidas. As pessoas estão envelhecendo e morrendo, mas a memória continua através dos mais jovens, sendo re-significada e transformada a partir dos interesses e dos projetos de futuro, permitindo a recriação de um espaço de identidades, tendo na saúde e na paisagem idílica, a confirmação do passado-presente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARGAN, Giulio Carlo. *História da arte como história da cidade*. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

AUVRAY, Katia. *Cidade dos esquecidos: a vida dos hansenianos num antigo leprosário do Brasil*. Itu: Ottoni Editora. 2005.

BOLIVAR BOTIA, A. “De nobis ipsis silemus?”: epistemologia de la investigacion biografi co-narrativa en educacion. *Revista Electronica de Investigacion Educativa*, Mexico, v. 4, n. 1, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. *Legislação sobre o controle da hanseníase no Brasil*. Brasília: MS, 2000. Disponível em www.saude.gov.br/sps/areastecnicas/atds/conteudo/legislacao/htm.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. Prefácio. In: QUEIROZ, Marcos de Souza; PUTEL, Maria Angélica. *A endemia hanseniana: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

CARVALHO, Keyla Auxiliadora. Colônia Santa Izabel: A Lepra e o Isolamento em Minas Gerais (1920-1960). Tese de Doutorado. Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2012.

CASTRO SANTOS, L.A. de, FARIA, L. e MENEZES, R.F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil. *Revista Brasileira de Estudos Populacionais*. São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-190, 2008.

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

CLARO, Lenita; MONNERAT, Giselle; PESSOA, Viviane. *Redução dos índices de abandono no programa de controle da Hanseníase. A experiência de um serviço de saúde no Rio de Janeiro, Brasil*. Cadernos de Saúde Pública, 9 (4):504-507, 1993.

CUNHA, Vivian. O isolamento compulsório em questão. Políticas de combate á lepra no Brasil. Dissertação de Mestrado. Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

CURI, Luciano. Defender os sãos e consolar os lázaros: Lepra e isolamento no Brasil 1935-1976. Dissertação de Mestrado. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia, 2002.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. Saúde e Sociedade v.13, n.2, p.76-88, 2004.

FIGUEIREDO, Ivan Abreu. *O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública*. Tese de doutorado. São Luiz: Universidade Federal do Maranhão, 2006.

FONTOURA, Arselle de Andrade da; BARCELLOS, Artur; BORGES, Viviane. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã. In: História, Ciências, Saúde – Manguinhos. V. 10, n. 1, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

FOGOS, Andressa Ribeiro; OLIVEIRA, Elizabete Araújo; GARCIA, Maria L. Teixeira. Análise dos motivos para o abandono do tratamento – caso dos pacientes hansenianos da Unidade de Saúde em Carapina/ES. Hansen. Int. N. 25 (2), 2000.

FOUCAULT, Michel. *Arqueologia do saber*. 6 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

GOFFMAN, E. Estigma e identidade social. In: Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada, pp. 11-50. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

IGNOTTI, Eliane. “*Abandonos e abandonados?*” *A hanseníase no município de Duque de Caxias – Rio de Janeiro*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

JORNAL DO COMÉRCIO, 29 de junho de 1906.

JORNAL “A IMPRENSA”, 10 de junho de 1917.

LIRA, G.V, CATRIB, A.M.F, NATIONS, M.K, LIRA, R.C.M. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de novo paradigma de cuidado. *Hansen int* 2005; 30(2):185-194.

MACIEL, Laurinda. “Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Tese Doutorado. Universidade Federal Fluminense, 2007.

MATTA, Alfredo Augusto da. *Geographia e Topographia Médica de Manáos*. Manáos: Typ. Da Livraria Renaud, 1916.

MATTA, Alfredo Augusto da. *Paludismo, Variola, Tuberculose em Manáos*. (Extraída da Revista Medica de São Paulo, ns. 14 e 15 de 1908). São Paulo: Typographia Brazil-Rothschild, 1909.

MATTA, Alfredo Augusto da. *Escorço histórico da lepra no Estado do Amazonas*. Separata do Brasil-Medico, n. 10. Rio de Janeiro: Sodré e Cia, 1929.

MATTOS, D.M. e FORNAZARI, S.K. *A lepra no Brasil: representações e práticas de poder*. *Cadernos de Ética e Filosofia Política* 6, 1, 2005.

MARTELLI, Celina Maria Turchi. et al. Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, Rio de Janeiro, v.5, n. 3, p.273-85, dez. 2002.

MS (Ministério da Saúde). Guia para o controle da Hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation fo Hansen´s disease patients in São Paulo. In: História, Ciências, Saúde – Manguinhos. V. 10, n. 1, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

MOREIRA, Tadiana Maria Alves. As Campanhas de Hanseníase no Brasil. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ, 1997.

NASCIMENTO, Heleno Braz. A lepra no Mato Grosso: caminhos da segregação social e do isolamento hospitalar (1924-1941). Dissertação de Mestrado. Cuiabá: Universidade Federal do Mato Grosso, 2001.

NATIONS, Marilyn; LIRA, Geison Vasconcelos; CATRIB, Ana Fontanelle. *Stigma, deforming metaphors and patients moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil*. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro, v. 25, n.6, 2009.

NÉRY, Silvério José. *Mensagem lida perante o Congresso do Amazonas, 15 de janeiro de 1901*. Manaus:Tipografia Ferreira Penna, 1901.

NUNES, Everaldo Duarte. A doença como processo social. In: CANESQUI, Ana Maria (org.). Ciências Sociais e Saúde para o ensino Médico. São Paulo: Hucitec, 2000.

OMS (Organização Mundial de Saúde). Um guia para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública. Genebra. WHO/LEP.1, 1995.

POORMAN, E. The legacy of Brazil's leper colonies Cad. Saúde Col., Rio de Janeiro, 16 (2): 307 - 326, 2008

QUEIROZ, Marcos de Souza; CARRASCO, Maria Angélica. *O Doente de Hanseníase em Campinas: Uma perspectiva antropológica*. Cadernos de Saúde Pública, 11(3): 479-490, 1995.

QUEIROZ, Marcos de Souza; PUNTEL, Maria Angélica. *A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

RELATÓRIO DO GOVERNADOR DO ESTADO DO AMAZONAS. Silvério Nery, Manaus, 1901.

REVEL, Jacques; PETER, Jean-Pierre. O Corpo: o homem doente e sua história. In: LE GOFF, J.; NORA, Pierre. *História: Novos objetos*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1995.

RIBEIRO, Walter Costa. Do Lugar ao Mundo ou o Mundo no Lugar? In: *Terra Livre: Geografia, política e cidadania*. N 11-12. São Paulo: AGB, 1992-93.

ROCHA, A.N. e VEIGA, A.N. Arquitetura e saber médico: a repercussão arquitetônica urbanística das descobertas científicas no campo da medicina. Disponível em: www.hanseníase.fespmg.edu.br/index.php. Acessado em 01 de novembro de 2012.

ROSEMBERG, Charles. Framing disease: Illness, society and history". *Explaining Epidemics and other studies in the History of Medicine*. Cambridge, 1992.

SANTOS, Fernando; SOUZA, Leticia; SIANI, Antonio. O óleo de chaulmoogra como conhecimento científico: a construção de uma terapêutica antileprótica. *História, Ciências e Saúde: Manguinhos*, vol 15, n. 1, Rio de Janeiro, 2008.

SCHWEICKARDT, J. C. *Ciência, Nação e Região: as doenças tropicais e o saneamento no estado do Amazonas, 1890-1930*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.

UCHOA, Samuel. *Leprosaria de Paricatuba*. Manaus, 1926.

WHITE, Cassandra. Sociocultural considerations in the treatment of leprosy in Rio de Janeiro, Brazil. *Lepr. Rev.*, n. 73, 2002.

WHITE, Cassandra. Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community. In: *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. V. 10, n. 1, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVARENGA, Antonia Valtéria Melo. **Desenvolvimento e Segregação: Políticas de Modernização e Isolamento Compulsório de Famílias Afetadas pela Lepra no Piauí (1930-1960)**. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: Universidade Federal Fluminense, Departamento de História, 2011.

ALVES, Paulo Cesar et al. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999.

BARRETO, João de Barros. “**Exposições e resumos – Problemas Nacionais I – Lepra**”. Arquivos de Higiene. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional. Ano V, nº1, 1935, PP 119-130.

BEZERRA, A. **Alteridade, Memória e Narrativa: Construções Dramáticas**. Rio de Janeiro: Ed. Perspectiva, 2012.

BLOCH, Marc. In: LE GOFF, Jacques. *História e Memória*. Campinas: Editora da Unicamp, 1998. p. 104

BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade: Lembranças de Velhos**. São Paulo: Ed. Companhia das Letras, 3ª Ed, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Hanseníase. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Doenças infecciosas e parasitárias: aspectos clínicos de Vigilância epidemiológica e de controle – guia de bolso**. Brasília: 1998.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação de Investigação. Hanseníase. **Informe de Atenção Básica**, Brasília, v. 1, ago., 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da Hanseníase**. Brasília: 2002.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica**. 6a Ed. Brasília: 2005.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde. **Vigilância em Saúde: Situação da Vigilância Epidemiológica**. Brasília: 2008.

_____. DATASUS. Departamento de Informática do SUS. **Informações de saúde: taxa de detecção da hanseníase**. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?idb2006/d03.def>>.

BERTOLLI FILHO, Claudio. **História Social da Tuberculose e do Tuberculoso: 1900-1950**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2001.

_____. **História da Saúde Pública no Brasil**. São Paulo: Ática, 1996.

CAMPOS, André Luiz Vieira de. *Políticas Internacionais de Saúde na Era Vargas: o Serviço Especial de Saúde Pública*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

CARVALHO, Keyla Auxiliadora. *Colônia Santa Izabel: A Lepra e o Isolamento em Minas Gerais (1920-1960)*. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: Universidade Federal Fluminense, Departamento de História, 2011.

CASADEI, E.B. **Maurice Halbwachs e Marc Bloch em torno do conceito de memória coletiva.** Revista Espaço Acadêmico [online]. 2010, N^o108.

CASTRO-SANTOS, Luiz Antonio de. “O pensamento sanitário na Primeira República: uma ideologia de construção da nacionalidade”. *DADOS – Revista de Ciências Sociais*. Rio de Janeiro, IUPERJ, vol. 28, n^o 2, 1985, pp. 193-210.

CASTRO-SANTOS, Luiz Antonio de e FARIA, Lina Rodrigues de. *A reforma sanitária no Brasil: ecos da primeira República*. Bragança Paulista: EDUSF, 2003.

CASTRO, Selma Munhoz. e WATANABE, Helena Akemi Waba. **Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos.** *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2009, vol.16, n.2, pp. 449-487.

CAVALIERE, Ivonete Alves e COSTA, Suely Gomes. **Isolamento social, sociabilidades e redes sociais de cuidados.** *Physis* [online]. 2011, vol.21, n.2, pp. 491-516. ISSN 0103-7331.

CRUZ, Alice. **O Hospital-Colônia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória.** *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2009, vol.16, n.2, pp. 407-431.

CUNHA, Vivian da Silva. **Isolados 'como nós' ou isolados 'entre nós'?: a polêmica na Academia Nacional de Medicina sobre o isolamento compulsório dos doentes de lepra.** *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2010, vol.17, n.4, pp. 939-954.

CZRESNIA, Dina. **O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção.** In Czresnia, D. e FREITAS, C.M, (org). **Promoção da Saúde – conceitos, reflexões e tendências.** Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003, 1^a Ed.

DELGADO, Lucilia de Almeida Neves. **História oral: memória, tempo, identidades.** Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

DESCARTES, René. **Discours de lo Méthode.** In SILVA, E.R. e SCHRAMM, F.R. **A questão ecológica: entre a ciência e a ideologia/utopia de uma época.** Cad. de Saúde Pública, jul/set. 1997, vol. 13, nº 3, p. 355-365.

EIDT, Leticia Maria. **Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira.** *Saude soc.* [online]. 2004, vol.13, n.2, pp. 76-88. ISSN 0104-1290.

FOSS, N. T. **Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos.** Anais Brasileiros de Dermatologia, Rio de Janeiro, v. 74, n. 2, p. 113-19, 1999.

FOUCAULT, Michel. **A História da Loucura.** Ed. Perspectiva: São Paulo, 1972.

FRONHN, 1933, apud Cunha, Ana Zoé Schilling. **Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle.** Rev. Ciência & Saúde Coletiva, 7(2):235-242, 2002)

GARRETT, Laurie. *A próxima peste – Novas doenças num mundo em desequilíbrio.* Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

GATTI, Bernadete. **Grupo Focal na pesquisa em ciências sociais e humanas.** Brasília: Líber Livro, 2005.

GOMES, A. C. B. **O processo de Armauer Hansen.** Jornal do Conselho Regional de Medicina do Rio Grande do Sul, p.13, fev. 2000.

GUÉRIOS, Paulo Renato. **As condições sociais de produção das lembranças entre imigrantes ucranianos.** Mana, [online]. 2008, vol 14(2):367-398.

- HALBWACHS, Maurice. **A Memória Coletiva**. São Paulo: Ed. Centauro, 2009.
- HOCHMAN, Gilberto. *A era do saneamento - As bases da política de saúde pública no Brasil*. São Paulo: Hucitec/ANPOCS, 1998.
- KROPF, Simone. **Doença de Chagas, doença do Brasil: Ciência, Saúde e Nação**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009
- LANGDON, Jean. **A Doença como Experiência: A Construção da Doença e seu Desafio para a Prática Médica**. Palestra oferecida na Conferencia 30 Anos Xingu, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 23/08/95.
- MACIEL, Laurinda Rosa e col. **Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses (1960-2000)**. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2003, vol.10, suppl.1, pp. 308-336. ISSN 0104-5970.
- MARZLIAK, Mary Lise Carvalho et al. **Breve histórico sobre os rumos da hanseníase no Brasil e no estado de São Paulo**. *Hansenologia Internationallis*, 2008;33(2) Suppl.1:39-44.
- MATTA, Alfredo Augusto da. *Escorço histórico da lepra no Estado do Amazonas*. Rio de Janeiro: Sodré e Cia, 1929a. (Separata do Brasil-Medico, n. 10).
- MENENDEZ, Eduardo. **Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas**. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2003, vol.8, n.1, pp. 185-207.
- MINAYO, Maria Cecília S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec. 1993.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo.** *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2003, vol.10, suppl.1, pp. 95-121.

MOREIRA, T. A. **Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas.** *Historia, Ciências, Saúde - Manguinhos* 2003;10:291-307.

NARDI, Susilente Maria Toneli et al. **Sistemas de informação e deficiências físicas na hanseníase.** *Boletim Epidemiológico Paulista* 2006;3:3-7.

OLIVEIRA, Maria Leide Wand-del-Rey de et al. **Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil.** *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2003, vol.10, suppl.1, pp. 41-48. ISSN 0104-5970.

OPROMOLLA, Paula Araujo and LAURENTI, Ruy. **Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica.** *Rev. Saúde Pública* [online]. 2011, vol.45, n.1, pp. 195-203.

PANDYA, Shubhada. **The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation.** *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2003, vol.10, suppl.1, pp. 161-177.

PEREIRA, Gerson Fernandes Mendes. **Características da Hanseníase no Brasil: Situação e Tendência no período de 1985 a 1996** [dissertação de mestrado]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1999.

QUEIROZ, Marcos de Souza. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 120 p. ISBN 85-85676-33-7. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

SANTOS, Fernando Sergio Dumas dos; SOUZA, Leticia Pumar Alves de and SIANI, Antonio Carlos. **O óleo de chaulmoogra como conhecimento científico: a construção de uma terapêutica antileprótica.** *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2008, vol.15, n.1, pp. 29-46. ISSN 0104-5970.

SOUZA-ARAÚJO, Heráclides Cesar. **História da Lepra no Brasil.** Vol. I, II e III. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956.

ROBERTSON, Jo **O acervo de Stanley Browne: leprologista e médico-missionário (1907-86).** *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2003, vol.10, suppl.1, pp. 427-433.

ROBERTSON, Jo. **Leprosy and the elusive *M. leprae*: colonial and imperial medical exchanges in the nineteenth century.** *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2003, vol.10, suppl.1, pp. 13-40.

ROSENBERG, Charles E. ***Explaining Epidemics and other studies in the History of Medicine.*** Cambridge: Cambridge University Press, 1995.

SANTOS, Luiz Antonio de Castro; FARIA, Lina and MENEZES, Ricardo Fernandes de. **Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento.** *Rev. bras. estud. popul.* [online]. 2008, vol.25, n.1, pp. 167-190.

SCHWEICKARDT, Julio Cesar. **Ciência, nação e região: as doenças tropicais e o saneamento no Estado do Amazonas (1890-1930).** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.

SCHWEICKARDT, Julio Cesar e Pereira, Emilia dos Santos. **A Memória da hanseníase no estado do Amazonas: a história de vida do isolamento na Colônia Antônio Aleixo e Paricatuba.** Projeto de Pesquisa: Manaus, 2010.

TALHARI, Sinésio et al. **Hanseníase no estado do Amazonas: histórico e desativação do leprosário.** *An Bras Dermatol* 1981; 56:179-84.

WALDMAN M., Gilda. **La "cultura de la memoria": problemas y reflexiones.** *Polít. cult.* [online]. 2006, n.26, pp. 11-34.

ANEXOS

ANEXO 1

Questões Norteadoras – história de vida

Dados Pessoais – data e local de nascimento, parentesco, relação com os pais;

Informações sobre o momento da descoberta da doença – descoberta, reações da família e dos vizinhos, conhecimento de outros com a mesma doença;

Sobre a chegada na Colônia – modo de transporte, pessoas que acompanharam, modo de recepção, percepção do novo lugar;

Relação com outras pessoas na Colônia – apoio social, rede social e solidariedade, novos laços de parentesco;

Modo de vida na colônia – organização social, cotidiano, regras de convivência, lazer, papel/função que desempenhava;

A experiência com a doença, médicos, enfermeiros e outros profissionais, lembrança de nomes;

Tratamento – medicamentos, reações, expectativa de vida, tratamentos alternativos

Relação com a cidade de Manaus – caminhos, serviços, visão dos moradores de Manaus sobre a colônia, ir a Manaus;

Fim da Colônia – reação da população local, avaliação do momento, pessoas envolvidas, instituições;

Avaliação do passado vivido na Colônia – sentimentos em relação àquela época.