

NAYARA ALEXANDRA RODRIGUES DA SILVA

**SEGREGANDO PARA “CUIDAR”: POLÍTICA DE ESTADO PARA CONTROLE DA
LEPRA – 1950/1960**

MACEIÓ
2019

NAYARA ALEXANDRA RODRIGUES DA SILVA

**SEGREGANDO PARA “CUIDAR”: POLÍTICA DE ESTADO PARA CONTROLE DA
LEPRA – 1950/1960**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Regina Maria dos Santos.

Maceió
2019

Catlogação na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho

S586s Silva, Nayara Alexandra Rodrigues da.
Segregando para “cuidar” : política de Estado para controle da lepra - 1950/1960 /
Nayara Alexandra Rodrigues da Silva. - 2019.
126 f. : il. color.

Orientadora: Regina Maria dos Santos.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas.
Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Maceió, 2019.

Bibliografia: f. 62-65.

Apêndices: f. 66-68.

Anexos: f. 69-126.

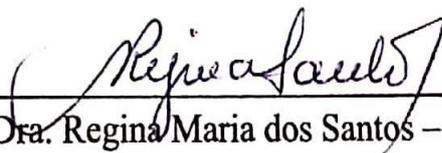
1. Hanseníase. 2. Saúde pública. 3. Estigma social. 4. Política pública. I. Título.

CDU: 616-083-084-002.73

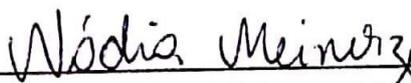
**SEGREGANDO PARA “CUIDAR”: POLÍTICA DE ESTADO PARA CONTROLE DA
LEPRA – 1950/1960**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem- Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas como requisito parcial para o título de mestre. Área de Concentração **Enfermagem no cuidado em saúde e na promoção da vida** Linha de Pesquisa **Enfermagem, vida, saúde, cuidado dos grupos humanos**

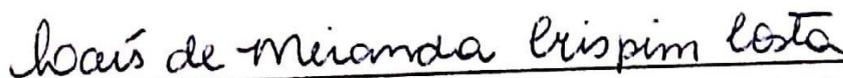
Maceió, 02 de agosto de 2019.



Prof. Dra. Regina Maria dos Santos – Orientadora
Universidade Federal de Alagoas



Prof. Dra. Nádia Elisa Meinerz – 1º examinadora (externo)
Instituto de Ciências Sociais
Universidade Federal de Alagoas



Prof. Dra. Lais Miranda Crispim Costa – 2º examinadora
Escola de Enfermagem
Universidade Federal de Alagoas

AGRADECIMENTOS

- ✓ Primeiramente, agradeço ao universo, e a todas as energias que emanam dele, aos que as conhecem como Deus, assim seja, agradeço por ter orientado meus esforços e me feito tomar as melhores, mas nem sempre fáceis, escolhas nesses mais de 2 anos de percurso do Mestrado.
- ✓ À minha família, - minha mãe Josefa, minha tia Zélia e meu pequeno Misael - hoje pequeno, mas imenso na importância e afeto e aos que não estão mais presentes materialmente: meu tio Jorge, minha avó Josefa e meu avô Luiz - a quem direciono minhas ações e conquistas, gratidão por estarem, cada um a seu jeito, ao meu lado e me dando condições para passar por mais essa etapa da minha vida.
- ✓ Aos meus interlocutores, Sr Saltiron, Sr José, Dona Maria e Zelma, por me receberem em suas casas e aceitarem dividir um pouco de seu passado tão marcado por sofrimento, gratidão por me permitirem contar um pouco das suas histórias.
- ✓ A minha companheira, Tamara, que em tantos momentos ouviu meus desabafos, acolheu meu choro e minhas inseguranças. Meu amor, obrigada por estar aí, e acreditar em mim, até mesmo quando eu duvidei que conseguiria.
- ✓ A todos os meus amigos trazidos pela universidade e pelo VER-SUS que agora são para mim uma rede tão extensa e espalhada por Alagoas e Brasil, que não caberia no papel, mas saibam que vocês me ajudaram a passar de forma mais suave por esse caminho cheio de percalços que se tornou a academia.
- ✓ Ao meu tripé – Thyago e Lívia, que há tantos anos trilham esse caminho aqui pertinho. Nem sempre as noções de família se limitam apenas ao sangue, vocês me provam há anos que família também é onde nos sentimos amados e acolhidos como somos.
- ✓ À Universidade Federal de Alagoas, e em especial a Escola de Enfermagem, por meio de seu programa de Pós-Graduação, ao qual pertenço. Gratidão pelo suporte e acolhimento nesses 2 anos.
- ✓ À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPQ e à Fundação de Amparo à pesquisa do Estado de Alagoas - FAPEAL, por fomentarem, em meio ao contexto adverso em que estamos vivendo, a execução da minha pesquisa.
- ✓ À minha eterna orientadora, Professora Regina pelos ensinamentos, que em mais um ciclo de pesquisa, compartilhou comigo, gratidão por ser esse referencial de pesquisadora, enfermeira e mulher.

- ✓ Às Professoras Doutoras Laís de Miranda Crispim Costa e Nádia Elisa Meinerz, componentes das bancas examinadoras tanto do exame de Qualificação como de defesa final, por terem dedicado um tempo de seus afazeres para contribuir de forma importante na conclusão dessa etapa da minha vida, agradeço o afeto e a disposição.
- ✓ A professora Clódis Maria Tavares que, além de compor a banca, foi importantíssima desde a idealização deste estudo até a aproximação com meus interlocutores, sendo elo entre mim e eles e que ainda me auxiliou no processo de entrar no “mundo” da Hanseníase para compor minha pesquisa.

RESUMO

Este estudo teve como objeto a política de enfrentamento da Lepra pelo Estado na década de 1950/60, como parte do controle das doenças endêmicas de países subdesenvolvidos. Trata-se de um estudo histórico oriundo do Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas. O mesmo se encontra ainda, vinculado ao Grupo de Estudos D. Isabel Macintyre, do qual a pesquisadora e orientadora são membros. A pesquisa obteve fomento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPQ e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES. Seus objetivos foram: Descrever as ações do governo no controle da Lepra nas décadas de 1950/1960; analisar as medidas adotadas em Alagoas para cumprir a política pública instituída e discutir o poder simbólico do estado manifestado na segregação dos leprosos para outro estado com reflexos em suas vidas. Para tal recorreu-se pensamento de Pierre Bourdieu e suas concepções sobre Estado, controle do Estado e violência simbólica. Os dados foram obtidos através das entrevistas com os interlocutores, análise de recortes de jornais da época e dos manuais, boletins, decretos e leis brasileiras alusivas ao recorte e objeto do estudo. Apesar de tratar a doença como Hanseníase, seu nome científico e reconhecido atualmente, verifica-se nos textos das políticas da época e na vinculação sobre a doença o termo “*Lepra*”, denominação oriunda ainda de textos bíblicos, que contribuíram para perpetuar o estigma em torno da doença, apenas em 1973, o Estado brasileiro criou um arcabouço legal para mudar a forma de tratar socialmente a doença. Escolheu-se como exemplo de execução da política de Estado a ações do governo de Alagoas, onde no recorte temporal descrito, vivenciou de forma intensificada as ações de combate à doença, expressadas pela remoção compulsória de portadores da doença para o estado de Pernambuco, após o fechamento da único Hospital Colônia alagoano. A aproximação com as fontes possibilitou a pesquisadora a compreensão e reflexão de como a reprodução do discurso oficial do Estado junto com os preconceitos enraizados na sociedade brasileira criam um contexto de segregação e (des)pertencimento aos portadores da doença, afetando seus processos de construção de identidades, a formação de seus vínculos e expressão dos seus afetos.

Descritores: Hanseníase; Políticas Públicas; Estigma social.

Abstract

This study has as its object the policy of confronting Leprosy by the State in the 1950s / 60s, as part of the control of the endemic diseases of underdeveloped countries. This is a historical study from the Postgraduate Program in Nursing of the Federal University of Alagoas. The same is still tied to the Study Group D. Isabel Macintyre, of which the researcher and counselor are members. The research was promoted by the Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPQ e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES. Its objectives were: To describe the actions of the government in the control of Leprosy in the decades of 1950/1960; Analyze the measures adopted in Alagoas to fulfill the public policy instituted and discuss the symbolic power of the state manifested in the segregation of the lepers to another state with reflexes in their lives. For this purpose we have resorted to Pierre Bourdieu's thinking and his conceptions about State, state control and symbolic violence. The data were obtained through interviews with the interlocutors, analysis of newspaper clippings of the time and the manuals, bulletins, decrees and Brazilian laws alluding to the cut and object of the study. In spite of treating the disease as leprosy, its scientific name is recognized today, in the texts of the policies of the time and in connection with the disease the term "Leprosy", denomination also comes from biblical texts, that contributed to perpetuate the stigma in around 1973, the Brazilian State created a legal framework to change the way the disease is treated socially. It was chosen as an example of execution of the State policy to actions of the government of Alagoas, where in the temporal cut described, experienced in an intensified way the actions to combat the disease, expressed by the compulsory removal of patients with the disease to the state of Pernambuco, after the closing of the only Alagoas Colony Hospital. The approach to the sources allowed the researcher to understand and reflect on how the reproduction of the official discourse of the State along with the prejudices rooted in the Brazilian society creates a context of segregation and disengagement to the patients of the disease, affecting their processes of identity construction, formation of their ties and expression of their affections.

Keywords: Leprosy; Public policy; Social stigma.

SUMÁRIO

Introdução.....	9
1. Percurso metodológico.....	16
1.1 A estrada percorrida.....	16
1.2 O referencial teórico.....	22
2. As políticas de saúde como elementos de configuração das doenças no campo social e dos seus processos estigmatizantes.....	26
2.1.O desenvolvimento das políticas públicas de controle e enfrentamento das doenças estigmatizantes no Brasil e a segregação dos leprosos: O isolamento compulsório como configuração do campo de controle da doença.....	26
2.2. O cumprimento da política nacional pelo estado de Alagoas nas décadas de 1950/1960.....	38
3. Violência simbólica configurada no campo do isolamento compulsório dos leprosos para controle estatal da Lepra em 1950/1960	41
Conclusões.....	54
Referências.....	56
Apêndices e Anexos	60
Apêndice 1 - Roteiro de entrevista semiestruturada.....	65
Apêndice 2 – Quadro do corpus documental da pesquisa	66
Anexo 1 – Roteiro para análise crítica interna e externa das fontes.....	68
Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	69
Anexo 3 – Parecer do Comitê de ética da UFAL.....	72
Anexo 4 – Transcrições das entrevistas.....	74

1. INTRODUÇÃO

Durante os anos de estudos para me tornar enfermeira, compreendi que meu aprendizado foi além de métodos e técnicas de intervenção no processo saúde-doença das comunidades e dos indivíduos. Minhas vivências e reflexões sobre esse mundo me levaram a entender que, por muitas vezes, a relação de adoecimento vai além da presença de um ou outro agente patogênico nos nossos corpos, exige ampliar os conceitos de “estar doente”, e que as relações que se constroem socialmente em torno de algumas enfermidades podem determinar um estado de doença para além dos laudos biomédicos de cura dos indivíduos.

Foi nesse sentido que me interessei pela implementação da política nacional de saúde pensada pelo Estado brasileiro no que se referiu a questão da Lepra, especificamente na metade do século XX, mas que apesar de ter sido evidenciada como um conjunto de práticas questionáveis do ponto de vista ético e dos direitos humanos, tal política refletiu o conhecimento vigente sobre a doença, além do imaginário de uma sociedade que era permeado por questões não só de saúde, mas também pautadas no campo da religião, dos hábitos e costumes e da relação de controle do Estado, expressa, naquele momento, pela aplicação de conhecimentos científicos validados para a condução dos(as) acometidos/as por aquela doença.

Nesta dissertação a Hanseníase é tratada pelo nome que na época era usual, carregando com ele o preconceito que justificaria a segregação e o controle de todos que mantinham contato com as pessoas com a doença e seus comunicantes, chegando à condição de fazê-los mudar de território para outros locais previamente articulados. Neste caso, o termo Lepra será utilizado em lugar de Hanseníase quando se referir aos anos anteriores ao Decreto nº. 76.078, de 04 de agosto de 1975, e leprosos quando as pessoas forem citadas naquele contexto.

Ao refletir sobre o caráter segregatório da legislação citada, ficou evidente para mim o poder de intervir na vida das pessoas que o estado parecia deter, o que me levou a buscar o ponto de partida de onde e como se constituiu essa prerrogativa do Estado de ter tal poder sobre os processos de adoecimento dos corpos de seus cidadãos. Para tanto me apropriei dos conceitos sobre essa instituição social presentes na obra de Pierre Bourdieu, a quem escolhi para ser o referencial teórico deste estudo, pois, segundo ele:

O golpe de Estado do qual nasceu o Estado [...] testemunha um golpe de força simbólico extraordinário que consiste em fazer aceitar universalmente, nos limites de um certo território..., a ideia de que todos os pontos de vista não são válidos e que há um ponto de vista que é a medida de todos os pontos de vista, dominante e legítimo. (BOURDIEU, 2014).

Um outro ponto que me lançou diante desse tema foi o exercício de utilizar elementos do passado para compreender uma realidade presente: pois sempre foi incômodo, constatar, por exemplo, que atualmente, mesmo a Lepra já sendo tratada cientificamente e socialmente como Hanseníase e já possuindo um protocolo de tratamento específico que permite aos seus portadores evoluir até um processo de cura, prevenindo-se inclusive as sequelas oriundas das lesões nervosas causadas pelo bacilo de Hansen, a segregação social, o estigma e processos de subalternidade que estão vinculados à doença desde os episódios narrados em civilizações orientais bem como em diversos textos da Bíblia, contudo, não foram extintos apesar dos avanços da ciência, mantendo a Hanseníase até hoje na lista das doenças ditas sociais e de caráter altamente estigmatizante.

Nesse movimento apresento como objeto deste estudo a política de enfrentamento da Lepra pelo Estado na década de 1950/60, em destaque para o ano de 1955 como parte do controle das doenças endêmicas de países subdesenvolvidos. Trata-se de um estudo histórico desenvolvido no Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas. O mesmo está vinculado ao Grupo de Estudos D. Isabel Macintyre, do qual sou membro e pesquisadora e recebeu fomento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPQ através da Fundação de Amparo à Pesquisa de Alagoas - FAPEAL e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES.

A origem da doença propriamente divergências entre os que pesquisam sobre a temática. Opromolla, por exemplo, afirma que há referências da sua existência em diversos locais do mundo, na idade antiga, e que, na verdade, os equívocos ocorreram devido a dissidências entre as traduções dos termos que se referem a Lepra e posteriormente Hanseníase. (OPROMOLLA, 1981). Outras produções vão citar condições patológicas que se assemelhavam a Lepra há cerca de 3 a 4 mil anos atrás em territórios Indianos, Chineses e Japoneses e também no Egito cerca de 300 anos a. C. Tais registros causam discussão se a doença teria sua origem de fato, no continente asiático ou africano. Já nas Américas, como será discutido mais à frente, o grande fluxo de pessoas a partir das grandes navegações e o auge do sistema mercantilista e escravocrata no século XV e XVI teriam trazido a Lepra para os trópicos (BRASIL, 1989; EIDT, 2004).

Contudo, o estigma vinculado a doença não estava relacionado apenas às incapacidades físicas provocadas pela doença. Segundo relatos da época, bastava apenas uma pequena mancha “nas nádegas” para comprometer o portador, não era preciso possuir a forma contagiosa da doença. O problema da incurabilidade do lepromatoso e a crescente resistência bacteriológica

às sulfonas colocava abaixo toda credibilidade do tratamento contra a lepra, inclusive a veracidade da cura dos tuberculóides indeterminados (OLIVEIRA, 2012).

Oliveira e traz que a possibilidade de contrair a Lepra e o medo da morte reacendia os estigmas da doença. Bastava o diagnóstico: Lepra. A palavra, carregada de significados pejorativos, punitivos e reveladores de pecados cometidos, está atrelada muito fortemente ao mal bíblico, pois é da Bíblia também que emanam os discursos mais estigmatizantes, reforçados pela prática cristã ao longo dos séculos, criando assim, diversos entraves às políticas de combate à doença. (OLIVEIRA, 2012).

De maneira genérica, na Bíblia, lepra é uma condição patológica, em geral um conjunto de doenças em um contexto de enfermidade e aflição física. É um termo ritualístico, que denota profanação ou impureza. Tal nomenclatura por si só, sugere mácula visível, estigma e tabu. (DOUGLAS, 2010). Desse modo, as mutilações ocasionadas e o desconhecimento em torno da doença a, geraram medo, atitudes preconceituosas de rejeição e discriminação de seu portador. A história da lepra perpassa o passado até os dias atuais no imaginário de muitas pessoas contribuindo para o estigma e outras repercussões desfavoráveis (BRASIL, 2002).

Sabe-se que parte da história da lepra está associada aos escritos bíblicos no Antigo e do Novo Testamento, ou ao menos, essa é a primeira associação feita pelos ocidentais ao se falar na referida doença. No Antigo Testamento, a doença figura como uma punição divina aos pecados humano. A lepra bíblica não estava associada a uma doença física, mas sim a uma doença da alma, uma doença moral, contraída pela desobediência às regras espirituais e sociais, estabelecidas por Deus (OLIVEIRA, 2012).

Não obstante esta vinculação religiosa, a doença ganhou reconhecimento como uma moléstia que caminha lentamente, com alterações morfológicas e fisiológicas, desafiando até hoje, conceitos e convicções sobre tratamento e propagação. Apesar de aparecer como “mazela humana” desde a antiguidade, sua identidade etiológica remonta apenas ao final do século XIX, quando o médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen, ao analisar material de lesões cutâneas, descobriu a *Mycobacterium leprae*. No início do século XX, começou a ser vista como uma “enfermidade” merecedora de atenção médico-social, de acumulação de conhecimentos científicos e de medidas de contenção. Mas os aspectos cognitivos, preventivos e terapêuticos representaram, como poucas enfermidades daquela época, um terreno movediço e sujeito a profundas controvérsias (CASTRO; FARIAS; MENEZES, 2008).

Durante séculos, a inexistência de um tratamento eficaz cooperou para a permanência da endemia hansênica, bem como para a permanência do preconceito contra as pessoas

acometidas. Entretanto, nos países desenvolvidos o controle da hanseníase foi possível, mesmo antes da descoberta de um antibiótico que combatesse a doença, em virtude das garantias de “bens sociais” que influenciaram significativamente o decréscimo da endemia naqueles países (TAVARES, 2014).

Passando pelas décadas de 1910 e 1920 houve intenso debate sobre a melhor forma de tratamento dos doentes de lepra, em grande medida devido às incertezas desse campo. Os menos severos, os humanitários, segundo definição de época, defendiam o isolamento domiciliar para os doentes que tivessem condições financeiras e o isolamento asilar somente para enfermos pobres, em instituições próximas dos centros urbanos, a serem construídas por meio de parceria entre estados, municípios e iniciativa privada (EIDT, 2004).

Esse movimento foi complementado com um paradigma importado de medidas europeias de combate à lepra que o Brasil adaptou e passou a chamar de “isolacionista”, onde os médicos e cientistas defendiam que todos os enfermos deveriam ser isolados em espaços específicos como hospitais e colônias (SANTOS, 2011). Pode-se inferir que o sistema bíblico anteriormente relatado, de condenação do leproso a uma vida de reclusão e perda dos laços afetivo-sociais, além de tudo reforçava a ideologia de eugenia¹ que era bem aceita e difundida pelas elites científicas e intelectuais daquele período.

Esse pensamento acompanhou, por muitas décadas, o movimento desenvolvimentista e o modelo de capitalismo adotado na economia brasileira, onde os problemas sociais e da saúde precisavam acompanhar, ou ao menos demonstrar que acompanhavam, o mesmo ritmo da incipiente industrialização nacional. Esta característica continuaria sendo evidenciada nas décadas posteriores, compreendidas como os “anos dourados”, onde a sociedade brasileira, motivada pelo otimismo gerado pelo momentâneo ou aparente crescimento econômico, passou por diversas alterações relacionadas à cultura, arte, organização dos centros urbanos, incluindo questões sanitárias e de saúde, tudo que se mostrasse congruente com a política vigente e que demonstrasse como o governo militar estava dando certo (CAPUTO; MELO, 2009; FAUSTO, 2015).

¹ Termo criado por Francis Galton em 1883, derivado da teoria da Seleção Natural de seu primo Charles Darwin, que pretendia comprovar que a capacidade intelectual era hereditária, ou seja, passava de membro para membro da família e, assim, justificar a exclusão dos negros, imigrantes asiáticos e deficientes de todos os tipos. No Brasil, esse mesmo projeto foi incorporado às práticas de saúde, e temos a política de enfrentamento da Lepra como exemplo, por ser uma doença associada às camadas mais pobres e não brancas da nossa sociedade, o que também justificou o movimento isolacionista a aplicado a mesma e outras doenças, como a Sífilis, Tuberculose e sofrimentos mentais (FERREIRA, 2017).

Frente a isso, o governo tratou de propor, aprovar e desenvolver políticas de enfrentamento à condição da lepra no país, demandando a cada estado endêmico uma forma de condução diferenciada, seguindo a mesma perspectiva da política nacional que ainda em meados de 1950 isolava seus doentes do convívio urbano e de suas famílias.

Alagoas, apesar das divergências sobre o número de acometidos e seus comunicantes, demonstrou em 1940, por meio de um senso realizado, entre outros, pelo médico leprologista José Lages Filho, a confirmação de cerca de 100 casos da doença, o que levou, em 1940, a criação do único hospital colônia (oficialmente documentado) do estado, sendo uma das últimas obras do governo de Osman Loureiro (JORNAL DE ALAGÔAS, 1940; VASCONCELOS, 2014). A criação e os poucos anos de funcionamento do Hospital vão ser cruciais para a compreensão do que permeiam essa dissertação, como será discutido mais à frente.

Diante desta constatação, cabe apresentar a seguinte **questão norteadora**: Considerando que a política instituída no Brasil para controle e tratamento da Lepra era marcada pelo isolamento dos doentes e comunicantes em colônias exclusivas, como o governo de Alagoas tratou dos seus leprosos?

A hipótese que guia esse estudo se assenta no fato de que, diante das demandas nacionais, o estado de Alagoas, um dos menos desenvolvidos da região nordeste, sob a perspectiva de também acompanhar a efervescência do desenvolvimento nacional, **adotou medidas para o tratamento dos portadores de lepra que habitavam o estado: a articulação do governo local com o estado de Pernambuco, culminando com a transferência de seus leprosos, no uso do poder simbólico do Estado para segregá-los da família e do lugar de origem.**

Para responder a esse questionamento, além de buscar comprovação para a hipótese apresentada, o estudo teve como objetivos:

- Descrever as ações do governo no controle da Lepra nas décadas de 1950/1960;
- Descrever as medidas adotadas em Alagoas para cumprir a política pública instituída;
- Analisar a violência simbólica configurada a partir do poder do Estado na implementação da política pública de assistência aos leprosos.

A relevância do estudo se deu na contribuição para a escrita da História da sociedade brasileira e mais especificamente, a alagoana a partir da produção de fontes orais, originais e inéditas. Os resultados obtidos a partir dessa pesquisa se mostraram importantes, pois, garantem a melhor compreensão da condição histórica do enfrentamento da Lepra e construção da Hanseníase no nosso país e seu desenvolvimento até o presente, expressa hoje por uma política consolidada, executada principalmente na atenção básica e reproduzida em sua maioria por

enfermeiros e enfermeiras. Não obstante, apesar dos avanços anteriormente alcançados e hoje ser contemplada na Rede de Atenção Básica, ainda assim, a Hanseníase está agrupada juntamente com outras doenças pertinentes, como uma doença negligenciada, contradizendo a magnitude e complexidade das suas manifestações mais graves nos pacientes acometidos.

1. PERCURSO METODOLÓGICO

Este estudo se dispôs, entre outros objetivos, a analisar a política instituída pelo Estado Brasileiro para enfrentamento da Hanseníase em Alagoas. Sua concepção e desenvolvimento se deu na Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas – UFAL e em alguns momentos, no Hospital Padre Antônio Manuel, antiga colônia da Mirueira a partir de acervos documentais jornalísticos alagoanos, pernambucanos e da experiência relatada por quem vivenciou os efeitos da política no recorte determinado na pesquisa e que se dispôs a dividir sua história com esta pesquisadora.

Estudos como esse, de acordo com Santos e suas colaboradoras, partem da premissa de que a memória, individual ou coletiva, é socialmente construída e representa um capital simbólico do indivíduo ou grupo, ao patrimonializar, perpetuar e controlar as lembranças. Nesse sentido, os vestígios do passado, concebidos como liturgias da memória, representam os grandes desafios para as pesquisas históricas e em especial de História da Enfermagem (SANTOS et al, 2011). Neste caso específico, aceitando as lembranças como vestígios, vejo que a pesquisa me deu possibilidade de elucidar os eventos anteriormente citados, os quais se refletiram no *modus vivendi* dos envolvidos. e na reflexão sobre os modelos de políticas públicas de saúde que foram adotados no Brasil no século passado.

1.1 A “estrada” percorrida

A pesquisa é do tipo histórico-social, onde se encontram os estudos dos grupos humanos em seu espaço social e temporal ao mesmo tempo em que se discute os diferentes aspectos do cotidiano dos distintos grupos e classes sociais (PADILHA; BORENSTEIN, 2005). Considera-se ainda, que neste tipo de estudo o objeto não é um fragmento do real, um dos aspectos isolados da atividade humana, mas o próprio ser humano, considerado no seio dos grupos de que é membro. Em suma, é uma história do homem e de seu grupo social, ou seja, a sociedade em movimento (BURKE, 2003).

Em sendo estudo histórico social, nas possibilidades adotadas, é necessário estabelecer um recorte temporal, posto que a nova história se cria a partir da conjuntura de cada acontecimento social. Neste estudo, os recortes escolhidos para compreender essa movimentação histórica foram, inicialmente a década de 1950, por dois acontecimentos: em 1950 o único leprosário oficial implantado em Alagoas – Colônia Eduardo Rabelo - completa

10 anos de sua abertura e cerca de 5 anos depois, em 1955 decreta seu fechamento, sendo o primeiro a encerrar suas atividades no país, tendo sido também o que funcionou por menos tempo. Esse evento marca a expressão mais forte da política de controle da Lepra aqui, sob a justificativa de que o estado não tinha contingente suficiente de Leprosos que justificassem a existência do hospital, firmando a parceria com o estado vizinho para a transferência dos portadores da doença (O MOMENTO, 1955).

O recorte final, é marcado na década de 1960, especificamente a partir 1962 e anos seguintes, pois é o ano em que é lançada a Portaria Ministerial nº 968/1962, que orienta, entre outras coisas, que o tratamento dos diagnosticados com Lepra não apresenta mais a obrigatoriedade de ser realizado com a institucionalização dos portadores. Esse mesmo documento demarca também diversas situações que possibilitariam a mobilidade dos mesmos e sua reinserção à sociedade (BRASIL, 1962).

Para a elaboração desse estudo foram necessárias fontes históricas que respondessem à questão que foi levantada, e sobre ela, sabe-se que são os elementos que asseguram uma base científica à História; ou, caso se queira evitar a interminável polêmica sobre a “cientificidade da História”, o que dá legitimidade ao discurso do historiador. É um daqueles elementos que vai produzir a distinção entre a História e o relato de ficção (BARROS, 2012a).

Neste sentido, Barros amplia o escopo da fonte histórica admitindo que são fontes históricas tanto os já tradicionais documentos textuais (crônicas, memórias, registros cartoriais, processos criminais, cartas legislativas, obras de literatura, correspondências públicas e privadas e tantos mais) como também quaisquer outros que possam fornecer um testemunho ou um discurso proveniente do passado humano, da realidade um dia vivida e que se apresenta como relevante para o presente do historiador (BARROS, 2012b).

Para me ajudar a traçar o caminho de contar essa história, utilizei fontes verbais, as quais foram organizadas em dois grupos, a saber: o primeiro, das fontes documentais textuais que se caracterizaram pelos recortes de jornais do período do estudo que relatavam acontecimentos referentes às ações do governo local e de estados com vínculos com Alagoas, referentes às suas políticas de enfrentamento à Lepra e também portarias, decretos, manuais e demais materiais produzidos pelos órgãos de saúde da época que foram adotados como oficiais e padrão para todo o território brasileiro. Outras fontes textuais ou fontes de apoio, foram compostas pelos documentos, livros e artigos que abordavam aspectos da conjuntura da sociedade brasileira e alagoana nos períodos em análise.

O segundo grupo desta categoria de fontes traz a fala, por isso orais, foi composto pelos depoimentos de quatro pessoas que vivenciaram diretamente a política estudada: dois deles

irmãos e alagoanos, uma senhora pernambucana que testemunhou a movimentação dos pacientes alagoanos para a instituição e sua filha, que vivem na Mirueira até hoje. Vale ressaltar que os depoentes foram selecionados de acordo com seu livre desejo e verificação da sua condição física e emocional para participar da pesquisa.

Em respeito à autonomia dos participantes, eles foram consultados sobre seu desejo em participar, com base nos esclarecimentos sobre o estudo dispostos no Termo de Consentimento Livre e esclarecido apresentado no Anexo 1 e a partir da aprovação do Comitê de Ética da UFAL sob protocolo 42170815.8.0000.5013 (Anexo 2). Um dos pontos exaustivamente conversados foi a quebra do anonimato dos participantes, ficando muito claro que eles compreenderam e aceitaram se identificar, apresentando-se exatamente do lugar social que ocuparam no passado e que ocupam atualmente.

Na entrevista é o sujeito que se expressa, mas sua voz carrega o tom de outras vozes, refletindo a realidade de seu grupo, gênero, etnia, classe, momento histórico e social (FREITAS, 2002). Por esses motivos foi discutido com todos os depoentes sobre a revelação da sua identidade, e divulgação das suas falas, após todos terem compreendido e terem concordado em participar da pesquisa, assinaram os devidos documentos que firmavam essa decisão.

Neste momento apresento os depoentes e o lugar social que eles ocupam:

- **Sr Saltiron**, 64 anos, nascido em Porto Calvo, passou por Flexeiras, firmando-se com a família em Maceió, onde residiu nas proximidades do bairro do Trapiche. Passou a infância brincando em meio aos mangues e lagoas da região, de onde atribui ter adquirido sua doença. Começou a sentir os primeiros sintomas da doença aos 7 anos, tendo o diagnóstico fechado por volta dos 12 anos, quando foi levado para a Colônia da Mirueira em Pernambuco, onde entre altas e retornos passou cerca de duas décadas de institucionalização. Após a maior idade trabalhou como fotógrafo de festas e hoje mantém sua renda pela concessão de pensão por invalidez e faz consertos em relógios, reside na cidade de Rio Largo. Teve um relacionamento mais duradouro que gerou sua única filha, no entanto é viúvo há muitos anos e sempre emite o desejo de se relacionar novamente, de preferência com uma mulher também portadora/ex-portadora de Hanseníase, pois acredita que não viverá preconceitos com uma relação nesse contexto.

- **Sr José Tributino**, 61 anos, irmão mais novo de Sr Saltiron. Acompanhou a família nos deslocamentos intermunicipais, percebeu os primeiros sintomas da Hanseníase, quando tinha entre 19-20 anos e trabalhava em um ferro velho de Maceió. Encarou o momento da política de saúde onde as internações não eram mais compulsórias, mas ainda foi internado durante alguns meses em uma instituição hospitalar em Bauru - São Paulo, em seguida viajou para Pernambuco para ficar próximo do irmão Saltiron e continuar seu tratamento ambulatorial. Atualmente possui sequelas nos pés e nas mãos, mas continua trabalhando em seu próprio ferro velho nas proximidades da sua residência no município de São Sebastião. É casado há mais de 3 décadas com sua esposa, que já o conheceu em seu processo de tratamento, com quem criou o filho da mesma de um relacionamento anterior e adotaram mais dois.
- **Sr^a Maria José**, Pernambucana, reside desde 1954 na Mirueira, quando tinha cerca de 25 anos, passou por todas as fases da política de saúde, desde o internamento compulsório até a fase de tratamento ambulatorial, no entanto, permaneceu vivendo na área que hoje corresponde a uma vila ao redor do Hospital Padre Antônio Manuel. Relata ter tido um primeiro casamento que foi interrompido pelo contexto da internação. Já na Mirueira, pariu 3 filhos de seu segundo relacionamento com um rapaz também interno, inclusive Zelma, a mais nova, já no contexto de internação, tendo sido separada da mesma após o parto, vivenciando essa outra dimensão da política.
- **Zelma Claudino**, filha mais nova de dona Maria, nasceu em 1971, e foi separada do convívio de sua mãe na infância, residindo em um preventório até os 18 anos de idade. Apesar do distanciamento, Zelma continuou mantendo os laços com a mãe, indo visita-la sempre que era possível de acordo com a normativa vigente. Dona Maria jamais considerou permitir a adoção de Zelma por outra família, e ao completar a maior idade a mesma passou a morar com a mãe na Mirueira, onde permanece até hoje.

A aproximação com os dois primeiros depoentes, os irmãos Saltiron e José se deu por intermédio da Professora Dr^a Clódís Maria Tavares, Doutora em Enfermagem que dedicou sua trajetória acadêmica à pesquisa e atuação relacionada às doenças negligenciadas no Brasil, especialmente a Hanseníase, é representante alagoana na coordenação do MOHAN -

Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase e é um dos principais contatos referente a temática, por isso tem fácil acesso à rede de portadores/ex-portadores de hanseníase e demais pesquisadores do assunto em Alagoas e no Brasil, hoje é docente aposentada do curso de graduação em Enfermagem da UFAL.

A partir de um contato telefônico, intermediado pela Prof^a Clódis, com um dos agentes de saúde que cobre área onde Sr Saltiron que reside, no município de Rio Largo, cheguei a sua casa onde o mesmo me recebeu e aceitou ouvir um pouco sobre a pesquisa e participar como depoente. Após algumas horas de conversa bastante amistosa, percebemos a formação de um laço muito afetuosos entre pesquisadora e depoente, que se refletiu na profundidade das memórias e emoções que o mesmo dividiu comigo.

Continuei mantendo contato com ele, que em seguida articulou uma breve viagem ao município de São Sebastião, onde mora Sr José, seu irmão mais novo, que também foi acometido por Lepra na juventude. Viajamos eu e Sr Saltiron, e na estrada aprofundamos ainda mais a amizade que hoje já é real. Fui apresentada a seu irmão e sua família, que me acolheu com muito carinho. Mas, diferente de irmão mais novo, Seu José apresenta uma postura mais introspectiva sobre dividir suas memórias, no entanto, a presença de seu irmão o deixou mais seguro e ele também aceitou partilhar suas lembranças e se tornar depoente deste estudo.

A partir da aproximação com os dois primeiros depoentes ficou evidenciada a necessidade de que meu próximo passo fosse em direção a antiga Colônia da Mirueira, localizada na cidade de Paulista em Pernambuco, lugar que estabeleceu relação crucial com o enfrentamento da doença pelos dois irmãos. Consegui fazer duas visitas a essa instituição, e no segundo momento conheci alguns moradores da vila que se formou no terreno da ex-colônia. Entre eles, conversei com Sr^a Maria e sua filha Zelma, a primeira, pernambucana com mais de 90 anos, vivenciou todas as etapas da política de enfrentamento da Lepra e a construção da Hanseníase, também conviveu com Sr Saltiron durante sua internação na Mirueira e conheceu também Sr José, que apesar de não ter sido internado em Paulista, viveu parte do seu tratamento ao redor da instituição pela ligação com o irmão.

Dona Maria, lúcida, aceitou participar da pesquisa e me falou sobre sua vivência na Colônia e também sobre a experiência da maternidade, ao parir sua filha, e como foi vivenciar esse outro viés da política de Estado que mantinha controle rígido sobre as crianças nascidas de casais leprosos. Sua filha, estava presente e aceitou conversar um pouco sobre essa outra faceta da política de enfrentamento da lepra, que orientava as condutas à época com a separação dos recém-nascidos das mães/pais portadores de Lepra. Ao nascerem os bebês eram levadas compulsoriamente para um outro modelo de instituição específica para crianças – os

Preventórios – onde recebiam assistência, estudavam e tinham a possibilidade de serem adotadas por outras famílias caso houvesse consentimento dos genitores, ou lá permanecer até completarem 18 anos, como foi o caso da filha de Dona Maria, que hoje reside com ela.

As entrevistas foram organizadas de acordo com os pressupostos da História Oral Temática, pois este método de produção de informações, além de “dar voz” aos sujeitos, tem como objetivo primordial a construção de fontes primárias e a disponibilização dessas fontes a outros pesquisadores (ALBERTI, 2005), e partindo de um assunto específico e preestabelecido, compromete-se com o esclarecimento ou opinião do sujeito da pesquisa sobre algum evento definido, permitindo uma especificidade das respostas dos participantes, podendo o pesquisador conduzir a entrevista conforme as particularidades de seu objeto de estudo e dos objetivos definidos (MACEDO et al, 2013).

Para esta fase da produção de fontes orais, foi utilizado um roteiro semiestruturado composto para orientar os três tempos da entrevista, a saber: a abertura e entrada no campo; o conjunto de perguntas diretamente ligadas ao objeto em estudo como sendo a ação do pesquisador no campo da pesquisa e o fechamento, compondo a saída do pesquisador do campo. O primeiro tempo contemplou inicialmente dados de identificação do sujeito entrevistado, tais como: nome ou codinome, conforme o desejo do depoente, idade, ocupação atual, o segundo tempo focou nas perguntas abertas sobre o acontecimento histórico em pauta e o terceiro tempo foi marcado pelos agradecimentos, solicitação de retorno para mais esclarecimentos se fossem necessários e a garantia do respeito ao depoimento colhido. Este roteiro pode ser visto no Apêndice 1.

Durante o segundo momento, foi solicitada a descrição da sua participação no acontecimento em estudo, onde eu intervi, quando achei necessária a aquisição de informações complementares, como: nomes de outros sujeitos envolvidos, locais, datas e demais circunstâncias inerentes, bem como indaguei pela existência de fotografias ou outros documentos em suas mãos. A entrevista foi registrada em forma de áudio através de gravador de voz específico e simplificado no smartphone da pesquisadora, havendo a posterior transcrição das mesmas, e armazenadas no arquivo do Laboratório de Documentação e Pesquisa em História da Enfermagem – LADOPHE, ao qual a pesquisadora e orientadora estão vinculadas, onde poderão ser acessadas em estudos posteriores, de acordo com a assinatura dos termos de cessão pelos depoentes.

As informações recolhidas bem como o corpus documental foram submetidas à análise interna e externa, em confronto contínuo com a história já escrita oficialmente. Deste confronto resultou a construção de textos que escreveram uma nova história sobre as políticas públicas de

controle da Lepra no recorte temporal estabelecido, apresentando novas interpretações capturadas dos depoimentos de quem viveu o acontecimento em estudo e esteve em silêncio até este momento.

Para me ajudar no processo de compreensão das relações entre as ações do Estado ao implantar e “fazer valer” a sua Política de enfrentamento da Lepra na vida dos cidadãos, tanto no campo nacional como no campo estadual, assim como para discutir as estratégias adotadas pelo Estado de Alagoas para dar conta dos “seus leprosos”, e como os mesmos foram afetados pelas várias dimensões dessas medidas de controle, me apropriei dos conceitos consolidados por Pierre Bourdieu, principalmente os ligados a definição do Estado e da concepção dos seus poderes perante a sociedade.

1.2 O Referencial Teórico

Pierre Bourdieu nasceu em 1930 no vilarejo de Denguin, no sudoeste da França. Fez os estudos básicos num internato em Pau, experiência que deixou nele profundas marcas negativas. Em 1951 ingressou na Faculdade de Letras, em Paris, e na Escola Normal Superior. Três anos depois, graduou-se em filosofia. Prestou serviço militar na Argélia (então colônia francesa), onde retomou a carreira acadêmica e escreveu o primeiro livro, sobre a sociedade Cabila. De volta à França, assumiu a função de assistente do filósofo Raymond Aron (1905-1983) na Faculdade de Letras de Paris e, simultaneamente, filiou-se ao Centro Europeu de Sociologia, do qual veio a ser secretário-geral. Bourdieu publicou mais de 300 títulos, entre livros e artigos.

O filósofo e sociólogo francês, por meio de suas produções, criou conceitos que podem ser concebidos como ciência das posições do mundo social, e dentro desse campo de conhecimento explorado por eles estabeleceu diversas pontuações sobre como são constituídas as relações entre os agentes de uma mesma sociedade a partir da posição que ocupam ou representam (PEREIRA E CATANI, 2002).

A partir disso, uma vez que decidi me debruçar sobre a análise das ações do Estado, achei pertinente a aplicação de conceitos difundidos por Bourdieu para me ajudar a compreender como uma instituição social, formada basicamente por homens que detinham lugar de prestígio e fama, e assim sendo, me refiro ao médicos e gestores políticos no recorte trabalhado aqui, consegui ditar durante tantos anos através de um diagnóstico, a forma que outros indivíduos iriam conduzir suas vidas a partir daquele momento, afetando suas relações familiares, profissionais, territoriais e de pertencimento a própria sociedade que o segregava por ser leproso.

Assim sendo, parti dos estudos que Bourdieu consolidou sobre o Estado e como o mesmo consegue capitalizar força suficiente para reorganizar os demais campos e posições sociais e simbólicas ao seu redor, além de representar na sua própria figura um campo social gerador de práticas sociais ou *habitus* que foram inculcados a sociedade, durante muito tempo, sem resistência e assumindo um caráter totalizante ou **universalizante** de pensamento sobre uma temática específica.

Ao pensar sobre o Estado, Bourdieu o concebe como um conjunto de agentes e instituições, que exerce a autoridade soberana sobre um agrupamento humano fixado num território e que expressa de forma legítima esse agrupamento, sendo assim, na visão do autor, um fetiche político. Essa representação dominante do Estado é interpretada por ele ao mesmo tempo como condição de sua existência e um de seus efeitos. O Estado é definido, portanto, como produto de uma crença coletiva para a qual contribuem teorias políticas e jurídicas. Analisar o trabalho de produção dessa representação e de fundamentação dessa crença é uma tarefa a que se dedica Pierre Bourdieu, especialmente em seu primeiro curso. A empreitada é indissociável do exame do Estado como fonte de poder simbólico, isto é, como local onde se produzem princípios de representação legítima do mundo social (BEZERRA, 2015; BOURDIEU, 2014).

Isso possibilita uma projeção precisa de como o Estado brasileiro conseguiu concretizar suas ações de saúde, hoje consideradas tão controversas e violadoras, mas que no contexto referido tiveram aceitação hegemônica na sociedade. Ao acompanharmos o argumento do autor constata-se que é numa relação de “crença ou confiança organizada” que se encontra a chave para decifrar a lógica de constituição do poder simbólico do Estado, que traz seus atos como atos coletivos, realizados por pessoas reconhecidas como oficiais, e, portanto, “ em condições de utilizar esses recursos simbólicos universais” que consistem em mobilizar aquilo sobre o que todo o grupo supostamente deve estar de acordo (BOURDIEU, 2014, pág. 67).

Através da oficialização, agentes investidos de legitimidade (e aqui faço paralelo da oficialização com as políticas criadas por esses agentes legítimos, os médicos sanitaristas das décadas do estudo e autoridades políticas) transformam um ponto de vista particular – uma gramática, um calendário, uma manifestação cultural, um interesse etc. – em regras que se impõe à totalidade da sociedade. Examinar os mecanismos que fundam o oficial é, portanto, uma via para tornar compreensível como um ponto de vista particular é instituído como um ponto de vista legítimo. O efeito de universalização é, por excelência, um efeito do Estado (BEZERRA, 2015).

Essas primeiras demarcações sobre a ação do Estado, me põe novamente a estabelecer as relações com a política oficial de enfrentamento a Lepra no Brasil e como ela conseguiu ser difundida em todo território nacional pelo viés de força do Estado, mas também no imaginário social da população dita “sadia” e dos próprios acometidos pela doença. Relações essas que serão discutidas ao serem trianguladas com as fontes, o referencial teórico e a literatura acessada sobre o tema.

Sobre esse caráter homogêneo que a política citada consegue inculcar nas autoridades de todos os estados brasileiros, retomo mais um conceito de Bourdieu, o de *habitus*, pois compreendo que o Estado por meio do seu poder legitimado, seus agentes oficiais e a forma de universalização do seu pensamento, tornando-o também oficial, além de traçar ações normativas para conduzir a Lepra no Brasil, oficializa também um conjunto de práticas sociais ao redor da doença: desde a forma de tratamento propriamente dita, passando pela imagem vinculada a ela que acirrou o processo de estigmatização, até a absorção de uma nova identidade pelos diagnosticados.

Para tal o Estado necessitava deixar suas estruturas de controle e dominação dessa população muito fortalecidas, de modo a não serem questionadas, criando assim seu próprio campo de conhecimento, onde ele mesmo atua e operacionaliza as normas para seu funcionamento, e para tal, parte do ponto que o espaço social é constituído em suas dimensões pela soma dos capitais dos indivíduos que o constituem, as relações nele ocorridas são também relações de força. A posição do agente no espaço social, determinada pelo volume do capital global possuído e pelo peso relativo dos capitais particulares na composição total do capital, implica em uma maior ou menor dominação/subordinação em relação às demais posições. Em cada campo específico, quanto maior o volume do tipo de capital eficiente em todos os jogos do campo, maior a probabilidade do agente ocupar uma posição dominante.

Visto que as relações de força do espaço social são relações de poder, os agentes alocados nas posições dominantes do mesmo são possuidores de uma espécie de capital, o capital simbólico, geralmente reconhecido como prestígio, fama e aceito como legítimo pelos outros, e, por conseguinte, na qualidade de proprietários de capital simbólico, possuem o poder de impor as visões do mundo social (PEREIRA e CATANI, 2002).

Nesse sentido que, ao utilizar o pensamento de Bourdieu, por meio de sua força agregada a detenção dos capitais simbólicos bem marcados na sociedade, pretende-se inferir como o Estado e todos seus aparatos conseguiu instaurar uma política marcada por processos segregatórios e dotados de um poder capaz de exercer sob um grupo de indivíduos, relações de força que alteraram as estruturas das suas existência, em torno da sua condição de saúde, tendo

para isso, apoio a manutenção do bem comum e a estabilização da sociedade que começava seu movimento de desenvolvimento econômico.

Sobre essa relação de **violação justificada, segregação aceita, controle desejado de corpos e de vidas** (grifos meus), reflito que a caracterização do processo de violência institucional que a execução da política de saúde em estudo representou para seus viventes, não foi uma violência direta, carnal ou física que se pensa a priori a reproduzir o termo em isolado, mas Bourdieu discorre sobre um outro processo violador, uma **violência simbólica**.

Esse elemento representa uma forma de violência invisível que se impõe numa relação do tipo subjugação-submissão, cujo reconhecimento e cumplicidade fazem dela uma violência silenciosa que se manifesta sutilmente nas relações sociais e resulta de uma dominação cuja inscrição é produzida num estado voltado para um conjunto de ideias e juízos tidos como naturais. Por depender da “cumplicidade” de quem a sofre, sugere-se que o dominado “conspira” e confere uma traição a si mesmo (BOURDIEU, 1989, p.7). Tal relação é discutida aqui ao se observar como os acometidos pela Lepra lidavam com a realidade de internação compulsória e segregação imposta pela Estado, como os textos seguintes apresentam.

2. AS POLÍTICAS DE SAÚDE COMO ELEMENTOS DE CONFIGURAÇÃO DAS DOENÇAS NO CAMPO SOCIAL E DOS SEUS PROCESSOS ESTIGMATIZANTES

Apesar da centralidade desse texto se localizar em torno da Lepra, ela não foi a única condição que ensejou ações segregatórias do Estado no mundo. Cada país de acordo com sua diretriz ideológica e sua cultura, considera que o comportamento estigmatizante esteve e está presente na civilização humana desde tempos imemoriais, com efeitos simbólicos sobre o estigmatizado e sobre a sociedade como um todo. Beser et al (2018, p.2) esclarecem que a estigmatização

pode estar relacionada a questões físicas e sociais que causam sentimentos negativos. Isso pode causar isolamento dos indivíduos das relações sociais e fazer com que se sintam marginalizados. Na verdade, a estigmatização subjacente é o preconceito, que pode levar a sociedade a desenvolver uma atitude negativa em relação a alguns grupos de pacientes e isolá-los. (BESER, BAHAL, KISSA, et al, 2018)

Tal afirmativa deve ser levada em conta e até a atualidade é objeto de pesquisas, não só na vertente objetiva, mas, principalmente na vertente subjetiva, reiterando a importância de se verificar o efeito simbólico que possam vir a ter sobre as pessoas acometidas. O estudo de Nascimento et al (2018, p.3) concluiu que os estudos históricos”. No bojo da terceira geração dos *Annales*, as doenças tornaram-se objeto para a história, assim como o corpo e as teias de complexidade entre as experiências individuais na esfera coletiva, em especial os acontecimentos coletivos que alteram a dinâmica social”.

O Brasil, em seu processo de desenvolvimento das práticas de cuidado tem um histórico significativo de enfrentamento a agravos de saúde coletiva questionáveis até hoje do ponto de vista dos processos de autonomia e manipulação das subjetividades dos sujeitos. A exemplo disso, têm-se as normativas de atenção aos portadores de sofrimentos mentais e de Tuberculose -TB. Me detive a essas duas condições em especial, pois são algumas das quais remetem mais rapidamente ao imaginário coletivo da sociedade brasileira. Apesar de diferenças no seu processo de construção social, remetem a pontos de semelhança com a estrutura estigmatizante da Lepra.

2.1 O desenvolvimento das políticas públicas de controle e enfrentamento das doenças estigmatizantes e a segregação dos leprosos: O isolamento compulsório como configuração do campo de controle da doença no Brasil

Esta relação, como ponto de encontro, é melhor vista quando se observa a etiologia da Tuberculose que, assim como a Lepra, tem sua transmissão vinculada à disseminação de bacilos parecidos morfológicamente, fato que mais à frente iria auxiliar no processo de tratamento a hanseníase, pela possibilidade de aproveitamento da reação imunológica da vacina BCG. Além disso, ambas doenças derivam de uma condição social de pobreza, baixas condições de higiene e moradias insalubres, fatores que tornaram a Tuberculose conhecida como a “praga dos pobres”. Apesar desta última ter tido um avanço terapêutico mais rápido em relação da descoberta da sua cura e profilaxia, ensejou, no século XX, ações muitas vezes conjuntas dos órgãos de saúde para seu enfrentamento, por se compreenderem como doenças resultante de uma mesma condição social: a pobreza e sua consequente exclusão social (LEITE; SAMPAIO e CALDEIRA, 2014).

Vale ressaltar que a história da saúde mostra o estigma em torno da TB, principalmente no que se refere à dinâmica familiar, fato este que, decorrido mais de cinquenta anos se mostra ainda tão atual. No final do século XIX, a morte por TB na família era estigmatizante, pois a doença estava relacionada a algum defeito hereditário e/ou à pobreza. Nesta época, o doente era desqualificado para o casamento, para o exercício de determinadas atividades e passava a ser visto como uma ameaça na vida de outros familiares (PÔRTO, 2007).

Em relação aos sofrimentos mentais, os encontros se dão muito mais em torno da estrutura da prática segregatória. Da mesma forma, pode-se perceber, a partir do histórico da loucura, as diferentes funções do manicômio. A função mais antiga é a de recolher os loucos, juntamente com outras minorias, isolando-os em edifícios antigos mantidos pelo poder público ou por grupos religiosos (RAMMINGER, 2002).

No que diz respeito à Lepra, o início do processo de institucionalização desta doença começa de forma parecida, pois, loucos e leprosos foram durante muitos séculos as duas condições onde se justificava que seus portadores fossem retirados das vistas das pessoas ditas “sadias”. As instituições totais criadas para esses dois casos, ora manicômios, ora leprosário, convergiam em vários pontos, colocando os sujeitos em um processo de suspensão em relação ao mundo exterior que não vivenciava a doença.

2.2 O desenvolvimento das práticas de controle e enfrentamento da Lepra no Brasil

Até meados do Século XX, as práticas de isolamento eram corriqueiras e definiam, oficialmente, a exclusão dos acometidos pela moléstia, apesar da descoberta de drogas efetivas para o tratamento dos pacientes (CASTRO; WATANABE, 2009). Nessa ocasião, as autoridades de saúde do Brasil promoviam a política do isolamento em “hospitais-colônia” ou “leprosários”, que abrigavam hansenianos e seus familiares. Apesar de a prática isolacionista ter sido extinta de fato há aproximadamente 20 anos, muitos doentes permaneceram nas colônias, pois haviam perdido o vínculo com o mundo exterior, ou não se julgavam mais aceitos pela sociedade externa ou “normal” (DUCATTI, 2008).

Nesse contexto, primeiramente, para refletir como a Lepra chegou e foi tratada no Brasil é necessário compreender o processo histórico da formação do nosso país, processo esse que o coloca na lista das nações que foram construídas sob o jugo de um Estado absolutista e colonizador europeu, no nosso caso, Portugal, e que teve as ações de diversos setores da sociedade pautadas sob a lógica dos interesses das suas Metrôpoles. A expansão da doença a todas as regiões do Brasil e sua forma de enfrentamento está intimamente ligada com o nosso processo de colonização e formação territorial. Prova disso, tem-se os regimes monocultores de agricultura que se consolidaram sobretudo no litoral do país e acarretaram fluxo de milhares de pessoas. (FAUSTO, 2015).

Devido a isso, com o desenvolvimento das técnicas de cultivo, novos territórios foram colonizados somando a isso a necessidade de pessoas para torná-los produtivos. Esse fluxo de mão de obra para essa atividade trouxe como consequência a migração de vários portadores da doença para diversas regiões do país. Ainda que essas regiões fossem distantes uma das outras, correspondiam às cidades mais importantes no processo de desenvolvimento brasileiro à época: Pernambuco como principal centro açucareiro, Bahia a primeira capital da Colônia, Rio de Janeiro em ascensão, até se tornar a sede do governo mais à frente, em meados do século XVIII e, ainda nesse contexto, São Paulo iniciava o processo de desenvolvimento de sua agricultura (EIDT, 2004).

Em meio a esta conjuntura os primeiros portadores da Lepra no Brasil foram identificados no Rio de Janeiro, em 1600, e as primeiras iniciativas de cuidados foram tomadas por D. João V, que mandou construir leprosários para afastar os doentes da população sadia. O primeiro lazareto, criado para abrigar os pacientes foi o Hospital dos Lázaros (RJ), atual Hospital Frei Antônio. Os doentes eram entregues aos cuidados de frades franciscanos e escravas detentas por crimes graves. Essa instituição representa a iniciativa pioneira de isolar socialmente os pacientes portadores da doença no Brasil, sendo o primeiro dedicado a este fim no país. (ALVIM et al, 2015).

Destaca-se ainda que no período colonial foram construídos mais nove leprosários (Recife, Serra da Caraça (MG), Salvador, São Paulo, Itu, Tocunduba (PA), Cuiabá, Belém e São João Del Rey); Minas Gerais, São Paulo, Rio de Janeiro, Bahia, Pernambuco, Pará, Maranhão e Amazonas eram as regiões mais atacadas pela lepra naquela época. Inicialmente, os leprosários não tinham função terapêutica; eram locais de isolamento onde os doentes eram retirados do convívio urbano, evitando contaminação da população sadia. Durante o Império surgiram mais novos leprosários em São Luís, Campinas, Sabará, Recife e Piracicaba (LEANDRO, 2009).

O Quadro 1 apresenta um panorama de alguns dos principais marcos das ações de controle estatal da doença, ajudando a localizar e compreender como a Lepra foi tratada pelas autoridades de saúde vigentes, bem como permitir o entendimento dos movimentos ao longo do tempo que chegam nos eventos alusivos ao recorte deste estudo:

Quadro 1. A INSTITUCIONALIZAÇÃO E CONTROLE DO LEPROSAPELO ESTADO A PARTIR DO SÉCULO XVII. Maceió, 2019

1600	Registro dos primeiros portadores no Rio de Janeiro (RJ)
1714	Em Recife, é criado um asilo para doentes de Lepra pelo Padre Antônio Manoel.
1737	São contabilizados mais de 300 portadores no país
1741	Sob ordens Conde de Babadella no RJ, é criado o Hospital dos Lázarus
1756	Criação da lei assinada por D. Rodrigues de Menezes que tornava obrigatório o isolamento no RJ

1787	Criação do Hospital São Cristóvão dos Lázaros em Salvador e do regulamento interno para seu funcionamento
1838	Criada a Lei do isolamento compulsório no Pará
1848-1883	Execução de medidas legais proibiam que leprosos ocupassem algumas profissões, principalmente as ligadas ao público
1912	Realização do I Congresso Sul Americano de Dermatologia e Sifilografia no RJ. Nesse evento, destaque para o médico Emílio Ribas que propôs que a Lepra fosse tratada com mais rigor científico e que os casos fossem notificados compulsoriamente às autoridades de Saúde. É dele ainda a criação do termo “Isolamento humanitário” dado ao conjunto de medidas que consistiam no isolamento do portador no domicílio quando com condições financeiras para tal, ou nas colônias para os menos favorecidos socialmente.
1916	Criação da Comissão da profilaxia da Lepra e com isso implantação oficial e nacional da notificação compulsória, das instituições para o isolamento obrigatório, proibição de mudança de domicílio dos portadores sem aviso prévio às autoridades de saúde, interdição do aleitamento materno somado ao afastamento dos filhos recém-nascidos e criação dos preventórios (orfanatos específicos para crianças nessa condição)
1920	Criação do Departamento Nacional de Saúde Pública – DNSP a partir do Decreto nº 3.987 e com ele a inspetoria da Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. Destaque nesse momento para Eduardo Rabello, primeiro inspetor geral da Lepra, que criou a primeira legislação brasileira para o

	controle da Lepra, que na verdade reuniu e condensou as medidas segregatórias que já vinham sendo executadas nos estados
1940	Fechamento do leprosário criado por Padre Antônio Manuel em Recife e transferência dos seus moradores para a colônia da Mirueira e criação do Hospital Colônia Eduardo Rabello em Maceió, um dos últimos a serem criados no Brasil ²
1941	Criação do Departamento Nacional de Lepra.
1950 em diante	Desde da década anterior, com a implantação das sulfonas no tratamento da doença, vislumbra-se possibilidade de cura clínicas e inicia-se o tratamento com a possibilidade também ambulatorial, no entanto as internações compulsórias ainda se mantêm como medida de primeira escolha.
1955	Fechamento da Colônia Eduardo Rabello, em Maceió e assinatura de convênio de Alagoas com Pernambuco.
1962	Assinatura da Portaria nº 958/1962 que tira a centralidade do isolamento das condutas para a Lepra

² Não há registros oficiais de outra instituição semelhante, e até mesmo os indícios sobre a Colônia em questão são escassos e não conclusivos.

1964	Fim da Campanha Nacional da Lepra e transferência das ações do governo federal para serem articuladas pelos estados.
1970 em diante	Desde as movimentações da década anterior, esse momento se destaca pela reformulação das medidas de controle da Lepra: há a lenta e progressiva mudança da postura estatal, que não mais coloca o isolamento como opção terapêuticas, havendo investimento nas ações de prevenção e profilaxia ambulatorial da doença, além de intensas movimentações pela sensibilização da sociedade sobre os processos de estigma vividos pelo portadores, sendo inclusive, adotado o nome Hanseníase para designá-la ao invés de manter o caráter pejorativo da Lepra e leprosos.

Fontes: (MAURANO, 1944); (BRASIL, 1960); (EIDT, 2004).

Faz-se necessário revisitar os marcos históricos em torno da doença no Brasil, pois os processos de estigma e segregação em torno da Lepra, antecedem os eventos elucidados no recorte deste estudo e as falas dos interlocutores. Todos eles vivenciaram consequências de uma narrativa higienista que se consolidou desde o início da organização governamental do Brasil.

Os documentos entrevistados revelam que as políticas de controle da Lepra no Brasil têm ligação direta com o desenvolvimento de práticas culturais e religiosas ao longo dos séculos, que influenciaram diretamente o processo de formação de vários povos. Os mecanismos de colonização brasileira foram marcados com a presença da segregação e desigualdade como elementos estruturantes das relações de sociabilidade e trabalho, ainda sob o jugo de uma prática do cristianismo como única vertente religiosa possível que juntos construíram um modelo de assistência à saúde que refletia as iniquidades da sociedade que se formava e que foi campo ideal para a manutenção das práticas de controle da Lepra nas décadas seguintes.

Estudos revelam que os primeiros casos de Lepra registrados no Brasil foram no Rio de Janeiro, em 1600, litoral como porta de entrada, estendendo-se depois para os principais portos de comércio de escravos como Bahia e Pernambuco, destinados ao trabalho na agricultura, espaço social propício à propagação da doença, posto que não havia esta doença entre os índios brasileiros (TAVARES, MARQUES, LANA, 2015; SILVA, 2016). O estudo de Tavares et al

(2015), aponta a criação do primeiro leprosário brasileiro no Rio de Janeiro em 1741 por Gomes Freire de Andrade, em 1787, inaugurou-se outro asilo para leproso na Bahia e, em 1789, um terceiro, no Recife. Com este dado verifica-se que o asilo iniciado em 1714 em Recife não chegou a ser visto como uma ação nacional mas uma iniciativa local, como o isolamento que se adotava à época, sendo Recife um grande porto escravista, embora não tanto como o de Salvador/BA.

Os dados do Quadro 1 também revelam que era imprescindível regulamentar o funcionamento do hospital-colônia, comprovado pela aprovação de regimento em 1857 (MAURANO, 1944); (BRASIL, 1960); (EIDT, 2004). Sendo está uma atribuição do Estado, com a finalidade de legitimar a violência simbólica através do poder estatal de determinar as regras de comportamento no campo de segregação dos leproso. Tal fato faz bastante sentido quando se recorre a Bourdieu, quando o mesmo aponta a dimensão jurídica como “produtora” do Estado, uma vez, que segundo o autor essa estrutura social teria como um de seus principais atributos criar e reproduzir um discurso oficial, que é validado a partir de um discurso jurídico produzido e também originador do mesmo (BOURDIEU, 2014).

É interessante que esta fase exigiu do Estado anos de envolvimento com a causa, editando normas, impondo limites de cunho segregatório, usando seu poder simbólico para estabelecer os limites de movimentação dos leproso no campo social, a partir da manutenção do discurso oficial vigente somado as próprias crenças e preconceitos que faziam parte da cultura da sociedade dita “sadia”, ditando até mesmo o trabalho que eles poderiam ou não executar, como morar e se relacionar.

Uma vez editadas, regulamentadas e implementadas as primeiras medidas, os leproso, ao serem identificados e diagnosticados eram encaminhados para as colônias, passando a ser moradores definitivos, com a abertura do maior número de colônias na década de 1940. Mais tarde, as Sulfonas estabeleceram um outro patamar de tratamento, sendo que na década de 1950 já se falava em tratamento ambulatorial, embora ainda se admitisse a criação de novas colônias, como foi o caso de Alagoas que inaugurou o Hospital Colônia Eduardo Rabello em 1940, como documenta o recorte de um jornal de circulação local da época, conforme a Figura 1:

Figura 1 - Notícia da abertura do Leprosário do Estado de Alagoas. Maceió, 2019.



Fonte: JORNAL DE ALAGÔAS, exemplar de 12 de novembro de 1940, disponível no Instituto Histórico e Geográfico de Alagoas.

A leitura da manchete do jornal evidencia a existência de um interventor federal no governo de Osman Loureiro e que ele possuía capital político suficiente para atrair ou para cobrar a injeção de recursos no estado e, neste caso, para a construção de uma instituição específica, um leprosário, equipado com modernos aparelhos e ampla área, tal qual acontecia em outros estados. Verifica-se também que este mesmo capital político trouxe para a solenidade de inauguração figuras expressivas da sociedade alagoana. Não obstante, parece que, embora tenha sido considerado uma grande realização da administração deste governador, não foi das mais importantes, haja vista não ter ocupado o espaço mais importante do jornal, ter sido uma nota pequena e ter sido divulgada somente dois dias depois do acontecimento.

Nesse sentido, apesar de campo social com prestígio assegurado, nesse acontecimento em especial, pela presença das autoridades, os agentes do Estado, que materializam sua capacidade de poder sobre o campo da saúde, essa mesma estrutura também consegue definir em si mesmas escalas diferenciadas de prestígio. Isso se expressa em como esse discurso oficial é reproduzido, pois uma vez sendo a Lepra uma doença que traz consigo uma imagem de sociedade marcada pela falha de processos higiênicos, a ação de enfrentamento a ela é validada e propagada pelo Estado, mas não é o assunto de interesse comentado nas rodas de conversa do dia a dia dessa mesma sociedade.

Ainda sobre a notícia de inauguração do Leprosário, é importante também observar o lugar onde ele foi construído. Note-se que o bairro do Tabuleiro do Martins em 1940, era um local ermo, muito distante do centro da cidade, pouco habitado e de acesso muito precário. Estas características do lugar onde foi construído e inaugurado correspondem ao objetivo de sua existência qual seja o lugar de segregação dos leprosos que feriam os olhos da sociedade e a colocava em condição de vulnerabilidade, pois, não era vista com bons olhos a circulação de pessoas com esta doença no mesmo espaço que as pessoas saudáveis.

Bourdieu (2007) reflete que o lugar exerce um efeito que traduz a posição que um grupo ocupa no campo social, sendo este, a depender do *quantum* de capital que possui, no caso sendo um capital negativo, o **espaço dos possíveis**, (grifo meu) porém impossíveis de superação dos conflitos implícitos nas diferentes visões e no confronto dos que vivem a condição de discriminação.

Seria esperado que o advento da quimioterapia específica para a Lepra contribuísse para promover alterações na política de atenção aos acometidos pela Lepra, porém, a análise dos documentos oficiais produzidos a partir dos anos 1950 mostraram que a reconfiguração do tratamento até então em vigor foi lenta, levando mais de 20 anos para que os hospitais colônia fossem extintos na forma como funcionavam. Não obstante, não foi isto que aconteceu em Alagoas. O Leprosário criado em 1940 é um dos primeiros a serem fechados no Brasil, observando-se que permaneceu aberto por cerca de dez anos. É relevante refletir sobre a rapidez com que o estado de Alagoas fechou o hospital colônia do Estado e declarou que não possuía leprosos em seu território, como demonstra o corpus documental desta pesquisa.

A partir de 1964, enquanto o golpe militar consolidava o período de ditadura (FAUSTO, 2015). Coincidentemente houve mudança na política de cuidado com a Lepra, adotando-se a nova nomenclatura de Hanseníase, quebrando o isolamento em colônias, embora essas tenham prevalecido até depois da metade da década de 1970. Na década de 1970, embora novos moradores continuassem sendo inseridos naqueles hospitais o isolamento já não era compulsório, mas o estigma da doença ainda exigia que fossem segregados e, dentro daquele campo, eles se adaptassem e passassem a viver suas próprias vidas, fora das vistas e do convívio social. Quer dizer, eles deveriam edificar um espaço social próprio, onde deveriam viver sem trazer riscos para as pessoas **normais** (grifo meu destacando o motivo da segregação) e para seus próprios filhos, como se poderá ver.

Como foi visto, o processo de institucionalização da Lepra no Brasil, inicia-se no século XVII, com a criação dos primeiros leprosários. Antes disso os primeiros portadores de lepra recebiam eram tratados de modo as escritas bíblicas já orientavam: marcados socialmente,

segregados do convívio próximo às pessoas, emanando compaixão dos mais caridosos na sociedade, sobretudo os representantes da igreja (padres /ou freiras) que foram os que inicialmente se responsabilizaram pelos seus cuidados, e em paralelo isso crescia o pavor da sociedade dita sadia, de ser acometida pela moléstia.

Em resposta a isso, o Estado brasileiro influenciado pelo conhecimento vigente sobre a doença, avaliou que a melhor saída para controle da endemia que se anunciava seria manter esses doentes que portavam uma enfermidade tão carregada de subjetividades e alegorias, longe do convívio do restante da sociedade.

A justificativa para tal empenho na construção de estabelecimentos enormes, na maioria das vezes em áreas longe dos centros urbanos e que demandavam grandes montantes dos cofres públicos, se dava no imaginário da não existência – até meados de 1940 – de cura para a Lepra e no descontrole/desconhecimento de como a mesma se propagava entre os seres humanos, mas sobretudo, somado a isso, o estigma registrado nos textos da Bíblia sagrada, que que em muitas de suas passagens relacionava-a com aspectos espirituais e noções de pureza versus pecado e já orientava aos dotados de autoridade que afastassem a pessoa Leprosa do convívio social e o marcasse de algum modo a manter a população sadia em constante alerta e prevenida de possíveis contatos com a doença. (DOUGLAS, 2010).

Quando se pensa esse viés das ações de controle da doença sob uma perspectiva do pensamento de Bourdieu, entende-se que o governo brasileiro contou com apoio da outro campo que emanava poder e controle de práticas – as religiões cristãs, sobretudo a católica – e ao avançar da modernização de suas ações, também conseguiu direcionar e ao mesmo tempo ser influenciado pelo conhecimento da classe profissional detentora de poder e capital material e simbólico – a classe médica – que pensaram num arcabouço de decretos, leis e normativas que até os anos próximos do fim do recorte elucidado, consolidaram o imaginário social ao redor da Lepra, como um alto teor universalizante de estigma, pavor e isolamento para com os acometidos (BOURDIEU, 2014). Manter a sociedade temerosa de algo, tornaria mais fácil a aceitação do afastamento do “mal” das suas vistas.

Sobre esse ponto, que o governo brasileiro começou a estruturar suas práticas ao redor da doença: a princípio, ainda no período colonial, devida a presença escassa de profissionais da saúde, sobretudo médicos, na colônia ainda em desenvolvimento, as decisões recaíam diretamente do reino e representantes da Coroa, que decretaram a construção de vários leprosários até o fim do segundo reinado. O cuidado dos doentes, nesse contexto recaiu sobre as damas de caridade, irmãs, padres e freis da igreja católica, exercendo o princípio da elevação espiritual através da caridade reforçado pelo cristianismo (MATTOS e FORNAZARI, 2005).

Para tal, foram criados diversos documentos orientando as autoridades de cada estado a como lidar com o controle e profilaxia da doença. Tais empreitadas estatais se tornaram mais incisivas a partir do século XIX, com a criação da Comissão da Profilaxia da Lepra em 1916 e 4 anos depois, a criação do Departamento de Saúde Pública - DNSP, órgãos formados por personalidades médicas importantes, como Carlos Chagas, Oswaldo Cruz principais pensadores da saúde coletiva no Brasil no século XIX e XX, entre outros que se destacaram na temática da Lepra, como Eduardo Rabello, Adolfo Lutz, por exemplo:

A máxima de que a saúde se configurava questão de Estado povoava o pensamento de médicos, juristas e outros intelectuais que simpatizavam com o desejo de que o Brasil fosse gerenciado por um governo nacionalista. Em relação aos profissionais da medicina, uma aliança com esse governo lhes oportunizava maior alargamento nas suas zonas de influência e, conseqüentemente, maior poder de classe, aspirações vislumbradas já em meados do século XIX. (MATTOS, 2013)

O caráter de compulsoriedade e rigidez com que a questão do isolamento foi tratada acompanhou todo o início e meados do século XX, mesmo com a alteração dos órgãos que eram responsáveis pela Lepra no Brasil. Os portadores da doença além de sofrerem com o estigma social, recebiam um tratamento punitivo e coercitivo das autoridades, e não só as de saúde. O que fica evidente na construção do código penal brasileiro, em 1940, que coloca o “Mal de Hansen”, como já era chamado naquele momento, como uma condição passível de punição legal, nos casos que comprovado que o portador colocou outras pessoas em risco, e no próprio texto de uma das regulamentações do Serviço Nacional da Lepra, de 1944, que dava as seguintes orientações:

Figura 2 - DECRETO 16.300/1923, p.36 – Destaque ao termo “detento”

j) os detentos leprosos serão recolhidos a local adequado nas colonias.

Art. 149. Só é permitido o isolamento de leprosos em hospitaes comuns ou casas de saude, nos termos do art. 469.

Figura 3 - DECRETO N.0 15.484-DE 8 DE MAIO DE 1944

- a) projetos para construções, remodelações, adaptações e instalações de estabelecimentos destinados à ação contra a lepra, no país;
 - b) a conveniência de construção, instalação, localização ou funcionamento de estabelecimentos destinados às atividades do programa contra a lepra;
 - c) a organização de serviços de combate à lepra, revendo códigos, regulamentos e regimentos;
 - d) a conveniência e oportunidade de iniciativas privadas em prol de instituições interessadas em cooperar na luta contra a lepra;
 - e) as subvenções concedidas pela União, a instituições de assistência aos lázaros e defesa contra a lepra, bem como auxílios a serviços oficiais com a mesma finalidade;
 - f) a conveniência da exibição, ao público, de filmes e cartazes relacionados com a campanha contra a lepra;
- XI — estabelecer normas para a eficiente fiscalização dos serviços destinados à campanha contra a lepra;
- XII — promover:
- a) medidas para a hospitalização de doentes que necessitem internamento, o asilamento, em preventórios, de crianças comunicantes;

- b) a montagem, em todo o país, do armamento anti-leproso, de acordo com as necessidades do combate à lepra;
- c) o preparo técnico de pessoal necessário ao desenvolvimento eficiente da campanha contra a lepra;

Percebe-se a adoção de uma linguagem que coloca a doença como um potencial inimigo no caso do Brasil em específico, algo que se opõe ao desenvolvimento do país. As terminologias adotadas pelos veículos oficiais apontam ainda a imagem que era fortalecida na sociedade da doença como algo a ser removido, como de fato foi a conduta adotada de encarceramento de seus portadores. Os decretos trazidos anteriormente são produtos de uma narrativa oficial reproduzida pelo órgão de saúde mais importante do país naquele contexto. É bastante passível de reflexão como um documento destinado a orientação em saúde se apropria de termos jurídicos que constroem uma imagem bastante pejorativa em torno dos portadores da doença.

A adoção de termos como “detento”, “armamento anti-leproso” oficializada por esse documento, coloca sob os leprosos a posição de dolo, de portarem uma condição sob a qual os mesmos deveriam se responsabilizar em manter sob controle. A opção (diga-se de passagem, a única) ofertada pelo Estado para os doentes não favorecidos economicamente, naquele contexto era a de voluntariamente se disponibilizarem para seu isolamento. Passíveis, inclusive de penalização legal como o próximo documento demonstra.

Na edição do Jornal O Momento³ de a discussão sobre a possibilidade de aplicação de medida legal aos “*leprosos contraventores*” (grifo meu) há a passagem no texto de Arêdo Sodré:

Somos uma nação onde pouco se observa os princípios da vida higiênica, onde cada um vive para si, sem maiores interesses de progresso. A nossa legislação penal é sábia nos princípios educativos do seu povo. Não faz distinção. Ela é única e é para todos. A punibilidade existente é a mais variada, para indivíduos intencionados não, severa para aqueles, educativas para esses. Penas que corrigiram a conduta do povo, se aplicadas; penas que trariam algo que necessitamos em abundância. Bastaria para isso respeitá-las, aplicando-as de modo normal e uniforme. (O MOMENTO, 1956.)

Nesse sentido, o tratamento onde o Hospital Colônia ainda era o centro da terapêutica e ao mesmo tempo mecanismo expiatório dos doentes de Lepra, persistiu durante muitos anos, mesmo após o advento das sulfonas, na década de 1940, droga que acenava uma possibilidade concreta de cura e possibilitou as primeiras altas dos serviços. Ainda em meados de 1960, apenas dois anos antes da assinatura da portaria que marca o fim do recorte de tempo desse estudo, é publicada uma edição do Manual de Leprologia, que reforça em vários pontos no seu texto a centralidade das ações em torno dos Hospitais colônia:

Figura 4 – MANUAL DE LEPROLOGIA DO SERVIÇO NACIONAL DE LEPRA

– 18 –

Pública, à qual ficou afeta a campanha contra a lepra. Em 1941 sofreu a saúde pública federal outra reforma, sendo então criado o Serviço Nacional de Lepra, do Departamento Nacional de Saúde.

Foi a partir de 1935 que o problema da lepra no país teve por parte do Governo Federal uma ação mais metódica e ampla, como de há muito estava a exigir a gravidade da endemia leprótica entre nós.

Uma comissão designada pelo Ministro da Educação e Saúde e da qual tivemos a honra de fazer parte, elaborou um plano nacional, aprovado pelo governo, tendo sido adotada a seguinte orientação:

- a) construção pela União de um número suficiente de leprosários, preferentemente do tipo colônia agrícola;
- b) ampliação e melhoramentos nos leprocômios já existentes, nos quais tais medidas sejam consideradas necessárias;
- c) hospitalização nos estabelecimentos construídos, ampliados ou melhorados, dos doentes de formas contagiantes, dos mendigos, indigentes, mesmo apresentando formas fechadas, sendo calculado aproximadamente em 65% o número de doentes a internar por motivo de ordem profilática ou assistencial;
- d) obrigação por parte dos governos estaduais de instalar um suficiente número de dispensários, cessão de terreno necessário para a construção e instalação de leprosários, manutenção de metade das despesas dos doentes isolados, adoção de legislação federal sobre profilaxia da lepra e subordinação técnica ao serviço federal.

Na ocasião foram considerados necessários 23.017 leitos, sendo que existindo 8.675, seriam precisos mais 14.342.

Em 1934 haviam no país 24 leprosários, inclusive pequenos asilos, sendo que alguns destes deveriam desaparecer com a construção de mais 18 estabelecimentos.

O plano não cogitou do problema dos preventórios para filhos sadios de doentes de lepra, ficando a questão a ser atendida pelas instituições particulares com o auxílio do governo federal.

³ Jornal produzido por pacientes e médicos do Hospital-Colônia da Mirueira. Periodicidade: 1953-1968. Substituiu o jornal A Voz da Mirueira (1951-1952).

(MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1960)

Pensando nessa relação criada com a doenças no Brasil, a lepra assumiu uma posição, de problema, “sujeira” a ser limpa, assim como já frisavam os escritos bíblicos, dessa forma, a ocorrência de doenças no nosso território se tornava um entrave para o país em desenvolvimento em pleno século XX transformando-as em algo a ser combatido, no entanto as práticas profiláticas nas nossas mais diversas endemias não ocorrerão de maneira homogêneas.

Pois para algumas buscava-se se obter o restabelecimento da saúde, como a gripe, a varíola e a febre-amarela, através de vacinas e medicamentos variados, para outras a forma de enfrentamento utilizada esteve fundamentada no afastamento daquele que era o seu portador, como a loucura e a lepra (MATTOS e FORNAZARI, 2005). Essa relação se naturalizou na sociedade brasileira de fazendo o confinamento compulsório dos portadores nos grandes hospitais colônias, muito mais para separá-lo dos demais do que para um tratamento que visasse sua cura.

Nesse sentido, o processo terapêutico para a Lepra, pensado pela Estado brasileiro até meados do século XX, foi paradoxalmente um dos fatores que acirrou o estigma que a doença por si só já carregava, mantendo pulsando entre os brasileiros o medo e repulsa aos portadores da doença. O Estado foi nesse caso, reprodutor de violências, outrora físicas, ao manejar compulsoriamente de suas casas essas pessoas, por vezes violências simbólicas ao criar em torno da sociedade – e leia-se dos próprios leprosos – a ideia de *despertencimento* e segregação. No entanto o discurso oficial reproduzido pelo Estado por si só, representava uma estrutura de poder bastante relevante na manutenção do processo de estigma, mas é interessante refletir, que essa estrutura social também é parte dessa mesma sociedade, e assim sendo também é passível de oficializar crenças e preconceitos anteriores, até mesmo, a formação do próprio Estado.

Tal prerrogativa se faz pelo movimento nas décadas seguintes até recentemente, onde mesmo após de várias outras leis, decretos e políticas reparadoras, os processos em torno da Hanseníase e das outras condições citadas como exemplo, entre outras, se mantém com aspectos marcados por estigmatizações e negação no imaginário social brasileiro.

3. O cumprimento da política nacional pelo estado de Alagoas nas décadas de 1950 – 1960

Alagoas, como já foi visto, foi mais um dos estados que reproduziu as ações segregacionistas do governo em relação a Lepra. Porém, apesar de hoje ser comprovado que o território alagoano é e sempre foi altamente endêmico para a doença, durante muitos anos os casos verificados aqui foram considerados pouco relevantes para as notificações nacionais. Prova disso que o Hospital Colônia Eduardo Rabello, foi um dos últimos a serem construídos, e um dos primeiros a ter seu funcionamento encerrado no Brasil.

O movimento de fechamento da colônia alagoana acenou com uma nova possibilidade dentro das ações nacionais de controle da lepra: a parceria entre estados vizinhos para a acomodação dos seus doentes. O que os governos de Alagoas e Pernambuco viram como progresso e ajuste logísticos, se configurou na verdade como mais um elemento de dominação e violência difundido pelo Estado, pois além de isolar compulsoriamente os indivíduos, rompe também com suas relações de territorialidade e pertencimento, movendo-os de forma compulsória para um outro estado, num novo hospital colônia, a mais de 200 quilômetros de distância dos seus familiares e entes queridos.

Essa movimentação não se deu de imediato: em Alagoas foi se construindo o discurso oficial, legitimado pelas autoridades de saúde de que nosso estado não teria uma demanda de Leprosos que justificaria a manutenção de um Hospital do porte da Colônia Eduardo Rabello. Os recortes de jornais a seguir, documentam em sequência de tempo os processos que antecederam o estabelecimento do contrato entre os dois estados. Primeiramente, no primeiro recorte destaca-se a legitimidade do discurso do responsável pelas ações em torno da doença em Alagoas, que já sinalizaria o possível fechamento da colônia, episódio que seria vinculado no mesmo periódico, cerca de 2 anos depois, seguido de cópia do documento formal assinado entre os dois governos, com grifo nas cláusulas que especificam os detalhes burocráticos dessa negociação, inclusive o valor que Alagoas precisaria repassar para Pernambuco para manter seus pacientes na Mirueira.

Figura 5 – Jornal O Momento, edição de maio de 1953.

*Biblioteca da Faculdade de
Biotécnicas - Recife*

Alagoas Apresenta A Menor Incidência De Hansenose Em Todo Pais

DR. ALDO CARDOSO, DITADOR DA PROFILAXIA DA HANSENOSE EM ALAGOAS — POSSIVEL FECHAMENTO DA COLÔNIA EDUARDO RABELO — OS DOENTES CULPAM O DIRETOR POR FALTAS QUE NAO LHES CABE — UM HOMEM QUE EMPRESTA SEM JUROS

O Momento

ORGÃO DEFENSOR DOS INTERESSES DOS HANSENIANOS
Diretor-Responsável: N. TENreiro — Diretor-Técnico: DR. MEDEIROS BASTAS — Redator-Chefe: P. SASTRE

Ano III — Recife, 30 de Maio de 1933 — Nº 23

Na enquete que O Momento vem realizando entre os hansenologistas nordestinos, a propósito da hansenose nesta região brasileira, publica neste número o epíteto do Dr. Aldo Cardoso, espécie de ditador da profilaxia do mal de Hansen em Alagoas, de vez que exerce as funções de diretor da colônia, chefe do Serviço médico do dispensário, e do preventório, além de mais, o Dr. Aldo Cardoso é um verdadeiro benemérito, pois recebe por tudo isso a espantosa remuneração de Cr\$ 1.900,00.

Neste particular, acreditamos, ninguém poderá levar-lhe a palma, não obstante vivemos num país cheio de mazelas angustiantes, entre as quais figura a hansenose, atingindo milhares e milhares de patrícios nossos, que só na época contemporânea vem encontrando meios de aliviar seus males e aflições.

Para responder a nossa enquete em relação à Alagoas ninguém mais autorizado que o Dr. Aldo Cardoso, não só pelo tempo que exerce as funções referidas, como pelo conhecimento que tem do assunto em discussão.

Inicialmente perguntamos ao Dr. Aldo como considerava o problema da hansenose em Alagoas.

Resposta — Simples, de solução fácil, desde que haja meios materiais e pessoal suficiente. Com um milhão de cruzeiros anuais, ter-se-ia um serviço perfeito, mas com essa escassez de verbas com que lutamos, apenas eternizamos a questão.

O 10.º Congresso Brasileiro de Higiene

Reuniu-se em Belo Horizonte, entre 19 e 23 de outubro de 1932, o 10.º Congresso Brasileiro de Higiene, afim de discutir problemas de Saúde Pública e recomendar novas medidas nos trabalhos pelo melhoramento da saúde coletiva.

Em relação à hansenose foram feitas recomendações constantes do I e do IV temas, que se referem respectivamente ao planejamento, organização e administração de serviços médicos-sanitários e hospitalares, e ao B. C. G., na prevenção da tuberculose e da hansenose.

DO I TEMA:

Resp. — O Serviço de profilaxia da hansenose neste Estado começou em 1927, quando foi levantado o primeiro censo hansenológico pelo Dr. Pessoa Mendes, encontrando-se naquele tempo 23 doentes, dat para cá foram fichados mais 122, perfazendo o total de 145 hansenianos. A média anual de doentes fichados nos últimos 12 anos foi de 7, para uma população de 1.106.800 habitantes.

No tocante a situação dos doentes fichados, pode-se assim resumir: Existentes — 53. Falecidos — 39.

HANSENOSE:

- 1 — "Para realização da diagnóstica precoce em escala útil deverá haver estreita articulação dos serviços especializados de hansenose com as unidades sanitárias e de assistência médica;
- 2 — Tratamento extensivo, ministrado por quaisquer entidades médico-sanitárias oficiais ou particulares, em condições de execução, sob orientação do serviço especializado oficial, com o fornecimento da medicação indicada;
- 3 — A anti-exposição será efetuada por meio do tratamento profilático, do isolamento domiciliário adequado, consolidado pela educação sanitária e, nos casos indicados, pelo isolamento hansenocomial";
- 4 — Com a finalidade de se aprofundar os estudos relativos à vacinação B. C. G. e Mítuida, recomenda-se a administração da referida vacina aos doentes de hansenose — leprosinosos — que estejam em condições clínico-bacteriológicas e topológicas de "Transferecia para dispensário e de alta provisória";
- 5 — Dada a importância dos problemas atinentes às conclusões 3.ª e 4.ª, recomenda-se que o mesmo seja mantido em pauta em futuros congressos afins".



Dr. Aldo Cardoso

E As Alas Continuam

Transcrição: Título da matéria: "Alagoas apresenta a menor incidência de Hansenose em todo país.

Dr. Aldo Cardoso, ditador da profilaxia da Hansenose em Alagoas – Possível Fechamento da Colônia Eduardo Rabelo – Os doentes culpam o diretor por faltas que não lhes cabe – Um homem que empresta sem juros.

Na enquete que **O Momento** vem realizando entre os hansenologistas nordestinos, a propósito da hansenose nesta região brasileira, publica neste número a opinião do Dr. Aldo Cardoso, espécie de ditador da profilaxia do mal de Hansen em Alagoas, de vez que exerce as funções de diretor da colônia, chefe do Serviço médico do Dispensário e do preventório. Além do mais o Dr Aldo Cardoso é um verdadeiro benemérito, pois recebe por tudo isso a espantosa remuneração de 1.900 cruzeiros

Neste particular, acreditamos, ninguém poderá levar-lhe a palma, não obstante vivemos num país cheio de mazelas angustiante, entre as quais figura a hansenose, atingindo milhares e milhares de patrícios nossos, que só na época contemporânea vem encontrando meios de aliviar seus males e aflições. Para responder a nossa enquete em relação à Alagoas ninguém mais autorizado que o dr Aldo Cardoso, não só pelo tempo que exerce as funções referidas, como pelo conhecimento que tem do assunto em discussão. Inicialmente perguntamos ao Dr Aldo como considerava o problema da hansenose em Alagoas:

Resposta: Simples, de solução fácil desde que haja meios materiais e pessoal suficiente. Com um milhão de cruzeiros anuais, ler-se-ia um serviço perfeito, mas com essa escassez de verbas com que lutamos, apenas eternizamos a questão".

Fonte: Hemeroteca de Recife e cedido pela Dra Carolina Cahu

A escrita jornalística retratada reforça alguns dos elementos que mantêm o poder do Estado, nesse trecho em específico, há o destaque de como o médico é retratado: “Ditador da profilaxia da hansenose”. Ora, para Bourdieu, a figura desse agente não está coincidentemente colocada no campo, pois o fato de ser médico e conhecendo-se o capital social e simbólico que a formação de medicina agrega para seus portadores e como é vista pelo resto da sociedade não detentora desse capital, fazem do ser médico – com ênfase no gênero masculino, pois o fato ser homem e médico compila num só sujeito um aparato dominatório – a representação ideal das narrativas de controle do Estado em relação à saúde.

Um médico ser reconhecido por suas ações incontestáveis e autoritárias semelhante ao de um líder político com características afins – o ditador – no campo da saúde nada mais revelam do que as características da estrutura de governança do próprio país, que por meio de seus representantes políticos escolhem seus representantes nas demais áreas da sociedade alinhadas com a ideologia de governo vigente.

Outro ponto importante que conversa com a questão proposta neste estudo é que o médico entrevistado, como descrito, é responsável pela condução do enfrentamento a Lepra - já nesse contexto, hansenose - no estado de Alagoas, assim podendo-se inferir que seus posicionamentos públicos ajudam a construir um discurso oficial e validado sobre essa questão de saúde. Essa narrativa cria justificativas para as ações que vão ser analisadas a seguir, pois se a maior autoridade do estado afirma publicamente da limitação do seu governo em conduzir seus doentes, esse elemento validaria 2 anos à frente a decisão de cessar os serviços considerados onerosos, de manutenção do Hospital Colônia Eduardo Rabelo.

Figura 6 – Jornal O Momento, fevereiro de 1955.

FECHADA A PRIMEIRA COLÔNIA DE HANSENIANOS NO BRASIL

O momento

ÓRGÃO DEFENSOR DOS INTERESSES DOS HANSENIANOS

Diretor-Responsável: DR. BERTOLDO KRUSE Diretor-Técnicos: DR. MEDILTON DANTAS Redator-Chefe: F. SANTRE

ANO III Recife, Fevereiro de 1955 N.º 43

O SANATÓRIO E SEUS PROBLEMAS - III

BERTOLDO KRUSE

O Estado de Alagoas territorialmente é um dos menores — 28.531 quilômetros quadrados; apenas Sergipe lhe é inferior, com 21.552. Administrativamente está dividido em 37 municípios, localizados em 5 regiões fisiográficas: Litoral, Mata Sertaneja, Baixo São Francisco e Sertão do São Francisco, com 1.110.000 habitantes, a maioria dedicando-se à agricultura canavieira, sob um regime de salário de fome.

Planificaria a campanha nacional contra a hansenose, no decado 1930-1940, criando uma rede de hansenocômios em todo o país, o Estado de Alagoas foi contemplado com uma pequena colônia, para uma centena de doentes, tomando o nome de um ilustre médico brasileiro que muito lutou em prol dos hansenianos — o Professor Eduardo Rabelo, mestre das mais eminentes da medicina brasileira.

Antes da inauguração da Colônia, 10 de novembro de 1940, o governo alagoano contratou o Dr. Pessoa Mendes, atual chefe do Serviço de Lepra do Rio Grande do Sul, para levantar o 1º censo hansenológico.

Neste mister o Dr. Pessoa Mendes percorreu todo o Estado, apurando as denúncias e no fim de 3 ou 4 meses não encontrou nem meia centena de doentes.

O trabalho de Dr. Pessoa

mostrou que a incidência no Estado era das menores em todo o país — 0,06%, mais, ou menos, apesar de possuir uma população das mais densas — 33 habitantes por quilômetro quadrado, daquela época.

Onze anos mais tarde o S.N.L., fez a 1ª. revisão, encontrando apenas 5 casos novos e em 1954 empreendeu a 2ª., ficando somente 3 doentes novos. Durante mais de 15 anos de atividades, o Serviço não chegou a faltar 200 doentes.

Diante desses resultados se pode assegurar que o problema da hansenose em Alagoas sempre foi insignificante e se outra fora a orientação da campanha nacional contra a endemia, não se teria construído a colônia, pois os poucos doentes existentes, poderiam ser tratados em outro Estado mediante convênio, como o acurando agora, evitando-se uma sangria no orçamento do Estado, que talvez pudesse ter melhor aplicação, inclusive na Escola Pública, que continua sendo o mínimo necessário.

Com as constantes altas que se verificaram na Colônia e sem a entrada de novos doentes, o número de doentes, os diretores do Hospital passaram a alimentar

os doentes uma vez por semana.

A alimentação dos internados resume-se em café — almeido — café, suplementada, vez por outra, as duas refeições extremas com gêneros produzidos no próprio Sanatório — macaxeira, batata doce, etc. e deveria constar de "docejam" — almeido — lanche — jantar — eia, variando-se o máximo possível a confecção e apresentação das mesmas, e estabelecendo diferenciação de regime para os doentes que exerciam determinadas atividades, para os acurados e para as crianças". (Dispositivo regimental).

Desde dos últimos anos foi introduzido um pouco o preparo de alguns refeições e aumentadas as cestas de alguns gêneros — leite, farinha — sendo que se tomava a diferenciação de regime somente é possível a preparação de componentes, mais

comente da gordura ou do sal.

Quanto a frutas, a situação melhora nas épocas de safra, principalmente, manga e jaca.

No Quadro abaixo, temos o "per capita" diário de regime a ser resente da falta de adubo e diminuir bastante nas invernações.

(Continua na 4ª. página)



Fonte: Hemeroteca de Recife e cedido pela Dra Carolina Cahu

Transcrição (primeira e segunda colunas)

“Título: Fechada a primeira Colônia de Hansenianos no Brasil

O Estado de Alagoas territorialmente é um dos menores – 28.531 quilômetros quadrados; apenas Sergipe lhe é inferior, com 21.552. Administrativamente está dividido em 37 municípios localizados em 5 regiões fisiográficas: Litoral, Mata sertaneja, baixo São Francisco e Sertão do São Francisco, com 1.110.000 habitantes, a maioria dedicando-se à agricultura canavieira, sob um regime de salário de fome.

Planificada a campanha nacional contra a contra a hansenose, na década de 1930-1940, criando uma rede de hansenocômios em todo país, o Estado de Alagoas foi contemplado com uma pequena colônia, para uma centena de doentes, tomando o nome de um ilustre médico brasileiro que muito lutou em prol dos hansenianos – o Professor Eduardo Rabelo, mestre das mais eminentes da medicina brasileira.

Antes da inauguração da Colônia, 10 de novembro de 1940, o governo alagoano contratou o Dr Pessoa Mendes, atual chefe do serviço de Lepra do Rio Grande do Sul, para levantar o 1º censo hansenológico. Neste mister o Dr Pessoa Mendes percorreu todo o estado, apurando as denúncias e no fim de 3 ou 4 meses não encontrou nem meia centena de doentes.

O trabalho de Dr. Pessoa mostrou que a incidência no estado era das menores em todo o país – 0,06%, mais ou menos, apesar de possuir uma população das mais densas – 33 habitantes por quilômetro quadrado naquela época.

Onze anos mais tarde o S.N.L, fez a 1ª revisão, encontrando apenas 5 casos novos e em 1954 empreendeu a 2ª, fichando somente 3 doentes novos. Durante mais de 15 anos de atividades, o Serviço não chegou a fichar 300 doentes.

Diante desses resultados se pode assegurar que o problema da hansenose em Alagoas sempre foi insignificante e se outra fora a orientação da campanha nacional contra a endemia, não se teria construído a colônia, pois os poucos doentes existentes poderiam ser tratados em outros estados mediante convênio, como o assinado agora, evitando-se uma sangria no orçamento de estado, que talvez pudesse ter melhor aplicação, inclusive na Saúde Pública, que continua muito abaixo do mínimo necessário”.

O recorte analisado corrobora as preposições anteriores apresentadas, de como discurso oficial constrói os elementos necessários para que as ações do Estado se consolidem. Nesse caso, o governo alagoano controla as informações e “mensurações” ao redor da doença, trazendo dados que poderiam justificar suas próximas condutas. Além disso, destaca-se como simbolicamente a presença de manutenção dos doentes alagoanos no seu território representa um ônus aos cofres públicos, um gasto como foi colocado, desnecessário e que não atende a uma demanda de saúde significativa, de acordo com os censos realizados pelas autoridades oficiais dotadas de poder pelo Estado.

Figura 7 – O “acordo” entre Alagoas e Pernambuco, Jornal O Momento, edição de fevereiro de 1955.

Fechada a Primeira Colônia De Hansenianos No Brasil

(Continuação da 1.ª página)

hanseniosos deixou a menos de uma dezena, enquanto as despesas se mantêm em Cr\$ 600.000,00, sem incluir o auxílio anual de Cr\$ 50.000,00, dado pelo S.N.L.

Nessa altura o governo alagoano, através do Departamento de Saúde Pública, entrou em entendimentos com o S. N. L. para o fechamento da Colônia.

Como houvesse necessidade de manter alguns doentes isolados, o S.N.L. se articulou com as autoridades sanitárias de Pernambuco, afim de conseguir a

transfêrencia para o Sanatório «Padre Antônio Manuel».

Prontamente atendido em suas pretensões, o S. N. L. aproximou as autoridades sanitárias de Alagoas e Pernambuco, que em 9 deste, firmaram o convênio, que abaixo publicamos, representando Alagoas o Prof. Aldo Cardoso, chefe do Serviço de Lepra daquele Estado e Dr. Othederaldo Araujo, diretor do Departamento Estadual de Saúde, e Pernambuco, o Prof. Artur Coutinho, Secretário de Saúde e Assistência Social.

CONVENIO

SECRETARIA DE ESTADO DOS NEGÓCIOS DE SAÚDE E ASSISTENCIA SOCIAL

— C Ó P I A —

Térmo de convênio celebrado entre o Estado de Pernambuco, representado pelo Dr. Artur Barreto Coutinho, Secretário de Saúde e Assistência Social e o Estado de Alagoas, representado pelos Drs. Othederaldo de Araújo Silva, Diretor Geral do Departamento Estadual de Saúde e Aldo de Sá Cardoso, Chefe do Serviço de Profilaxia da Lepra, designados para tal fim, pela portaria n.º 6, de 5-2-1955, do Governador do Estado de Alagoas.

CLAUSULA PRIMEIRA — O Estado de Pernambuco compromete-se a receber na Colônia Antônio Manuel os doentes de lepra contagiantes e inválidos que lhe forem encaminhados pelo Serviço de Profilaxia da Lepra de Alagoas.

CLAUSULA SEGUNDA — O Estado de Alagoas compromete-se a pagar anualmente ao Estado de Pernambuco a quantia de Cr\$ 8.000,00 (oito mil cruzeiros) por cada doente que enviar para a Colônia Antônio Manuel, podendo esta quota ser alterada para mais ou para menos, de acordo com as flutuações do custo de vida e mediante acordo entre os signatários.

CLAUSULA TERCEIRA — O pagamento das quotas será feito anualmente e de uma só vez, de acordo com o número de doentes enviados pelo Estado de Alagoas e existentes na Colônia Antônio Manuel no dia 1.º de janeiro de cada ano.

CLAUSULA QUARTA — O Estado de Alagoas pagará a quota integral por doente que internar no primeiro semestre de cada ano e apenas 50% se no segundo pagamento que será feito mesmo que já estejam pagas as quotas referentes aos doentes existentes em 1.º de janeiro.

CLAUSULA QUINTA — Caso algum dos doentes obtenha transferência para Dispensário ou venha a falecer durante o primeiro semestre de cada ano, o Estado de Alagoas terá direito à restituição de 50% da quota paga por aquele doente.

CLAUSULA SEXTA — O Estado de Alagoas renuncia em favor do Estado de Pernambuco, à subvenção que lhe era concedida anualmente pelo Serviço Nacional de Lepra para auxiliar a manutenção da Colônia Eduardo Rabêlo.

CLAUSULA SETIMA — Todo o doente a quem for concedida transferência para Dispensário deverá ser encaminhado ao Serviço de Profilaxia da Lepra de Alagoas, por conta do Estado de Pernambuco.

CLAUSULA OITAVA — Correrão por conta do Estado de Alagoas todas as despesas com o transporte de doentes para a Colônia Antônio Manuel.

CLAUSULA NONA — Caso venha a falecer qualquer dos doentes, a direção da Colônia Antônio Manuel dará imediata ciência do ocorrido ao Serviço de Profilaxia da Lepra de Alagoas.

CLAUSULA DECIMA — O presente convênio poderá ser rescindido por falta de cumprimento de qualquer de suas cláusulas por parte dos signatários.

CLAUSULA DECIMA PRIMEIRA — Será concedido ao Estado de Alagoas, em caso de rescisão do convênio, o prazo de 60 dias, a fim de providenciar a volta dos doentes para o seu território. E por estarem acordos, foi lavrado o presente termo, que vai assinado pelo Dr. Artur Barreto Coutinho, pelo Dr. Othederaldo de Araújo Silva, pelo Dr. Aldo de Sá Cardoso e por duas testemunhas.

as) Dr. Artur Barreto Coutinho
Othederaldo de Araújo Silva
Aldo de Sá Cardoso

Testemunhas: Francisco Medeiros Dantas
Sebastião Fernandes Caldas

Recife, 9 de fevereiro de 1955.

Copiel do original e conferi. 2a. Secção da Secretaria de Saúde e Assistência Social. Em 9 de fevereiro de 1955. Joseilva de Araujo Guerra — Escrivãria — pu-
drão «G». Visto JOSÉ LIMA DA SILVA REGO —
Respondendo pela chefia da Secção.

Secretaria de Estado dos Negócios de
Saúde e Assistência Social.

Fonte: Hemeroteca de Recife e cedido pela Dra Carolina Cahu

O recorte acima é continuação do anterior e vai trazer detalhadamente o convênio firmado entre Alagoas e Pernambuco. Percebe-se pela colocação das informações que em nenhum momento é registrada a opinião ou declarações de um sequer usuário, sempre as falas e respaldos são a partir dos próprios agentes oficiais do Estado – nesse caso, os médicos - colocando os indivíduos como meramente como elementos de um negócio entre governos.

3.2. Violência simbólica no isolamento compulsório para controle estatal da Lepra no campo de segregação dos leprosos em 1950/1960

Para analisar o *corpus* documental recolhido e escrever uma outra história a partir de quem viveu o isolamento imposto aos leprosos até quase o final da década de 1960, é preciso compreender que não se trata de história oficial, mas de uma história incorporada que gerou um *habitus* fortemente inculcado nos envolvidos. A “história incorporada é a história gravada no corpo dos sujeitos. São os agentes sociais interiorizando o processo histórico no qual estão imersos e de que são produto. Essa história incorporada se torna o *habitus*” (Bourdieu, 2004, p. 82), que é um conceito fundamental para compreender essa forma de manifestação do processo histórico (COUTINHO, SANTOS, 2018).

Como uma outra história social, encontra sustentação na proposta da terceira geração dos Annales, quando as doenças tornaram-se objeto para a história, assim como o corpo e as teias de complexidade entre as experiências individuais na esfera coletiva, em especial os acontecimentos coletivos que alteram a dinâmica social (NASCIMENTO et al, 2018) como a decisão inusitada do estado de Alagoas que de uma vez só “resolveu” um problema que “comprometia” os indicadores de saúde à época, como detentora de alto índice de lepra (grifos meus).

No caso de Alagoas, o acordo com o governo de Pernambuco pelo qual os internados no Hospital Colônia Eduardo Rabelo, pode ser visto como um ato de segregação radical, posto que os leprosos sequer permaneceram no território alagoano, em situação de isolamento compulsório. As ações empreendidas pelas autoridades de saúde e políticas em torno da questão se configuraram como violência simbólica e causaram efeitos além dos físicos nos portadores dessa condição, sobretudo aqueles que não eram abastados socialmente, e que não tiveram como contestar a medida adotada.

A Dra Clodis Maria Tavares, expert em Hanseníase expôs, ao tecer comentários sobre a política pública de controle da Lepra no recorte temporal do estudo, como ouviu de seus pacientes:

Foi tudo muito inesperado para aqueles pacientes. Independente do estado em que se encontravam, foram todos embarcados num trem que os levou diretamente para a Mirueira, em Recife. Num dia estavam interandos em Alagoas. No outro não estavam mais. e os dados epidemiológicos mostravam que não haviam portadores de lepra em Alagoas e nós sabíamos que eram muitos. Quem tinha parente foram juntos, as outras famílias ficaram separadas e muitos não conseguiram se encontrar mais. (Dra Clódís)

Desse período não foi possível encontrar ninguém entre as pessoas contatadas, No entanto, em visita à Mirueira durante a pesquisa, foi possível conversar com D. Maria, pernambucana, hoje com 90 anos, ainda lúcida, quando recorda como foi levada à Colônia:

[Dona Maria 10/09/2018] (...) porque eu não deixei ninguém doente em casa. Quando eu vi que a coisa tava preta eu mesma vim embora, não disse nem pra onde ia. Quando o médico disse: Eu ia lhe buscar, mas seu endereço não tava aqui, quando que você resolve ir?" Eu disse: eu vou é agora! Que eu tava com muita dor nas pernas, saí da fábrica porque eu não podia mais trabalhar com tanta dor. (...) quando eu cheguei em 1954, eu cheguei no dia 06 de dezembro de 54. Eu não fui nem mais pra casa, da Madalena mesmo vim embora pra aqui e foram logo fazer roupa pra eu ir pra igreja - que a padroeira do hospital é Nossa Senhora da Conceição né? - Aí foram logo fazer roupa, que eu vim com a do couro só. Aí me ajeitaram, mas tá tudo igual como é hoje.

A partir da fala de Dona Maria já é possível observar alguns elementos da dominação do Estado em torno da doença que ela portava e da violência simbólica vivenciada: Ao ser diagnosticado com Lepra no recorte desse estudo, se o portador não tivesse condições financeiras que garantisse seu isolamento domiciliar o próprio médico no ato da consulta já tratava de encaminhá-lo para a colônia mais próxima. Dona Maria já sabia dessa normativa, por já ter parentes em condições semelhantes e ao compreender que é sua única opção diante da sua situação, “se antecipa” e vai por si só, sem precisar de coerção ou de nenhuma tratativa do governo, se apresentar para receber seu tratamento na colônia de Mirueira. Ela e sua filha conviveram com muitos dos alagoanos que foram transferidos para Paulista na década de 1950.

Dentre eles, seu Saltiron, o primeiro interlocutor entrevistado que hoje tem 62 anos, mas que viveu os processos de institucionalização devido a Lepra desde sua infância. Ele é alagoano, mas foi diagnosticado logo após o fechamento da Colônia Eduardo Rabelo e recebeu seus cuidados na colônia da Mirueira. Ele vivenciou efeitos físicos ligados aos processos agudos da

doença, bem como as manipulações de sua vida que a legislação vigente causou. Em suas falas percebe-se diversas nuances de uma mesma política de saúde, com aspectos que representam e suas estruturas afetaram simbolicamente e materialmente os processos de sociabilização, formação de vínculos e estruturação de afetos.

[Seu Saltiron, 10/04/2018] “Peraí, como assim não teve mocidade se ele passou por ela? ” Quer dizer, eu não tive aquela fase que todo jovem tem de alegria, de lazer, porque a minha mocidade eu passei internado, gritando, sofrendo com dor. ”

Tal colocação na verdade dialoga com mais um elemento de controle e violência simbólica em torno da questão do enfrentamento da Lepra, pois, diferente de hoje, todo processo de internação garante aos pacientes, sobretudo crianças, idosos ou portadores de alguma demanda específica o direito de ter um acompanhante durante esse processo. Em meados de 1958, ano da institucionalização de seu Saltiron, ainda que sendo o diagnosticado menor de idade, cada portador/a seria direcionado a Colônia mais próxima em regime de institucionalização. Outro processo ainda, que o senhor vai mencionar mais à frente também, ainda nos traz o elemento que o acesso a visita era bem restrito nesse recorte de tempo, antes da década de 60 (período que se descobre a cura clínica da doença) por precaução de novos contágios.

Nesse contexto, possuir um corpo marcado por lesões, edemas, nodulações, inflamações em tecidos nervosos e ainda não ter como garantir que essa condição não seria transmitida aos seus próximos/as transformou os “hansênicos” em “um dos monstros” daquela sociedade e tirou dos corpos adoecidos de hanseníase a prerrogativa de ir e vir sem a vigilância da instituição que reproduzia as condutas eleitas pelo Estado para gerir esses corpos: as Colônias ou leprosários. Seu Saltiron, na sua fala discorre sobre a sua chegada e primeiras impressões em relação a doença e a Colônia de Mirueira, onde viveu mais de duas décadas entre altas e retornos.

[Seu Saltiron, 10/04/2018] Então cheguei a 12 anos de idade, e com essa idade, "Ela"[Hanseníase] começou a me atacar cada vez mais e eu fui encaminhado para o Hospital da Mirueira lá em Paulista, em Recife. Quando eu cheguei lá tinha um vidro gigantesco no portão, não passava as pessoas sadias... elas não entravam no hospital. As pessoas sadias vinham visitar os entes e ficavam do lado de cá do vidro e a gente ficava do lado de lá.

Seu Saltiron fala do muro físico existente na Colônia de Mirueira, que separava os internos de seus entes queridos nos momentos de visitas, rotina muito específica do tratamento da Hanseníase, onde o portador vivia recluso da sociedade e também dos seus vínculos anteriores. Não era apenas a pele, os nervos e as articulações que adoeciam, toda a rede de subjetividade e de relações interpessoais eram também “infectadas”⁴. Aos entes queridos restava o velamento de um luto, ainda que em vida.

É importante ressaltar o processo vivenciado por Saltiron e a idade que o mesmo possuía nesse momento, prática semelhante vivida por muitos outros em todas Colônias espalhadas pelo país: a autonomia familiar, as relações nucleares foram mais uma dimensão acessada e reconstruída pelas políticas de Estado. Ele viveu seu processo de infância, adolescência e chegada à idade adulta sob a tutela do estado, ao que parece uma estrutura de cárcere punitivo, mas sem transgressão ou violação por crime, mas por norma, por não ser “aceitável” para uma sociedade que precisava se mostrar sadia, próspera. Saltiron como outras crianças, foi removido do seu convívio familiar porque primeiramente o mesmo não possuía recursos para se tratar em sua casa, sendo assim tornou-se responsabilidade das autoridades de saúde.

A esse processo de remodelamento e reconstrução de uma identidade e de situação dos membros de uma sociedade a partir do esperado como normal para ela, se apresenta um movimento ainda corriqueiro no imaginário e cotidiano dos portadores de hanseníase, mas que naquele recorte de tempo foi mais violento, ainda que não explícito, e validado pelas leis vigentes: a estigmatização. Essa manipulação e controle do *corpo hansênico* que o Estado se apropriou tão fortemente para enfrentar uma doença endêmica no nosso país pode ser refletida à luz de Goffman que traz que:

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser - incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real. (GOFFMAN, 1978.)

⁴ Todas as palavras e expressões que estou destacando são grifos meus de palavras em sentido figurado, mas que carregam um sentido e uma conotação provocativa ao aparecer desse modo no texto.

Goffman, trabalhou ainda, o conceito de instituições totais, nomenclatura que classificaria as colônias do século passado, onde as elas aparecem como espaços onde se habitavam não “por querer”, mas que aos poucos e em diferentes escalas absorvia seus habitantes, pois reproduziam estruturas da vida “*do lado de lá do vidro*”, e ao mesmo tempo que isolava-os, os protegia, vinculando uma sensação de pertencer a algo, ainda que *des-pertencente*. Seu Saltiron em vários momentos fala sobre elementos da realidade da Colônia da Mirueira, de aspectos do seu cotidiano, das relações que viveu e observava, e hoje décadas depois de encerrar seu tratamento, faz lamentações sobre a mudanças naquela realidade que tanto o transformou, e criou nele uma nova identidade e compreensão de pertencimento.

[Seu Saltiron, 10/04/2018]“A nossa vida era normal, era que nem uma cidade. Infelizmente hoje não é mais de Hanseníase, é um hospital normal, onde vai toda qualidade de gente para lá. E eu particularmente, não concordei com o governo de Alagoas nem com o presidente do país em modificar os hospitais. Todos eles foram modificados, então eu gostaria que fosse exclusivo para hanseníase. Infelizmente você vai e não sabe quem é hanseniano.”

Partindo do que foi aqui proposto, pode-se fazer o exercício de repensar e refletir novamente a ação do Estado como decisiva e moduladora também da inserção e adaptação dos pacientes ao dia a dia das Colônias. Nesse ponto, converge-se em Bourdieu para tratar das ações estatais enquanto recriadoras de realidades e processos de identidade. O autor se debruça sobre a prerrogativa do Estado de conseguir, a depender do interesse de suas ações, exercer poder e controle seja de forma direta e coercitiva, ou (termo do autor) por meio “do milagre da eficácia simbólica” e do “efeito quase mágico” do seu controle (BOURDIEU, 2014).

Em especial no caso da Lepra usou de seu poder assegurado, por ser governo e sendo assim podendo governar, mas também usou de poder simbólico, ao estruturar dinâmicas sociais no cotidiano das colônias que permitiram que seus habitantes a incorporassem e a adotassem novas significações e identificações sociais de pertencimento ainda que sob um espaço controlado, vigiado pelo mesmo Estado.

O recorte a seguir, fala de Belisário Penna, médico ruralista que difundiu ideias bastante contundentes para o tratamento dos portadores de Hanseníase no século passado e que apesar de ser considerado bastante controverso pela medicina da época, suas colocações foram quase que em totalidade influenciadoras das legislações e medidas de saúde, sua fala indica o limite mais extremo de segregação de recriação de espaços identitários que as Colônias poderiam alcançar.

“Tive a ideia da formação em vez de colônias, de um ou dois municípios, com extensão territorial mais ou menos igual à do Distrito Federal, onde se poderia localizar a maioria dos leprosos existentes no país ... de todas as classes sociais. Seria uma cidade com todo o conforto e higiene, possuindo todos os elementos de diversão e distração, onde os próprios leprosos, remediados ou ricos, construiriam as suas casas em terrenos cedidos pelo Governo, administrariam o município, elegeriam a sua Câmara Municipal, fariam a sua politicagem tanto a gosto dos brasileiros e viveriam contentes e satisfeitos. Teriam juízes de paz, coletores, enfim, toda a organização de um município.” (Citado por Souza-Araújo, 1956, p.417).

Hilário (2012) reflete que se as relações constituídas a partir da internação de doentes e da prática do isolamento tiveram oferta pública e institucional a forma de fazer frente às suas necessidades de subsistências e de localização em determinado espaço, também utilizam, contudo, dessa mesma relação como forma de reafirmar seu espaço, seu lugar e sua diferença. A “doença”, nomeada particularmente pelos internos de Lepre, ganha elementos de valor de troca e de afirmação hierárquica, já que os doentes gozam de um lugar específico e identificado, uma vez que na própria relação com a instituição, esta, constantemente reafirma a dívida social permanente para com esse público.

Assim é que, durante a institucionalização, os pacientes das colônias se revestem de uma posição de destaque pelo lugar mesmo de referência histórica permanente, reivindicando a manutenção desse posicionamento social pela própria afirmação de seu laço direto com a doença, como maneira de sempre reafirmarem esse lugar a princípio requisitado. (HILÁRIO, 2012).

Ainda nesse movimento, a política de governo aprofundava sua atuação simbólica no cotidiano da colônia por meio da recriação além de espaços de convivência e lazer, mas também de ocupação, pois “do lado de cá” ao chegarem homens e mulheres rompiam também com seus vínculos de renda e trabalho, pois uma vez infectados com uma doença considerada tão violenta não podia se permitir que lidassem com o público sadio.

Desse modo além da sensação de pertencimento para alguns, as Colônias representavam espaço de utilidade, de destaque intelectual e de força, vestígios de um anseio em paralelo com o ideal de saúde e capacidade de desenvolvimento dos “do lado de lá”. Saltiron mais uma vez remete às lembranças de sua juventude que demonstram essa relação vivenciada na Mirueira, mas que os estudos apontam ser comum nas demais Colônias:

[Seu Saltiron, 10/04/2018]“Eu digo porque eu cheguei a trabalhar lá, como serviçal, ajudava nos serviços gerais... porque antigamente não tinha pessoas sadias que trabalhavam lá dentro, só os médicos, a enfermagem quando entrava era com máscara e touca na cabeça. E a gente lá que fazia todo serviço... até a enfermagem, a maioria das enfermeiras...elas faziam o curso jovens, tendo a hanseníase mesmo, e exerciam a profissão de enfermagem lá dentro tendo hanseníase, só pra trabalhar lá mesmo.”

Nesse sentido, a condição de institucionalização afetou além dos processos de socialização e identidade dos moradores desses estabelecimentos de saúde. Os efeitos simbólicos da ação da política de Estado juntamente com a forma que a sociedade via essas pessoas provocou neles processos de subjetivação muito relacionados com o preconceito que viveram, reorganizando também a forma como vivenciavam seus afetos e se colocavam em suas relações.

Partindo da vivência de Seu Saltiron, a partir da adolescência na Colônia de Mirueira, onde experienciou seus primeiros afetos e relações amorosas, e que trouxe para ele reflexos em sua forma de se relacionar até hoje. Ele compartilhou também alguns de seus anseios:

[Seu Saltiron, 10/04/2018]“Hoje eu vivo sozinho, mas na esperança de arrumar uma (mulher). [...]Se eu soubesse onde tinha (pacientes) com Hanseníase em tratamento eu ia lá visitar pra ver se eu arrumava uma (mulher) do lado da minha *firma*”⁵, seria melhor”

[Nayara, 10/04/2018]

“Por que o senhor acha que seria melhor “alguém da sua firma”?”

[Seu Saltiron, 10/04/2018] “Sabe por quê? Porque ela não pode ter o direito de ter preconceito contra mim e nem eu posso ter o direito de discriminar ela.”

Através dessa lembrança, Conrad e Barker, analisaram a construção social das doenças, e concluíram que elas possuem tanto dimensões biomédicas quanto experienciais. Embora isso muitas vezes passe despercebido – isto é, seja considerado natural –, certas doenças têm significados sociais ou culturais particulares atribuídos a elas. Esses significados aderem às doenças e podem ter consequências independentes para os pacientes e os cuidados com sua saúde. Analistas culturais apontam que as doenças também podem ter conotações metafóricas (CONRAD, BARKER, 2011).

⁵ Firma, palavra que tem seu significado apropriado e transformado pelos dois irmãos para designar a doenças que os acometeu, registrado na Firma=Hanseníase para seu José corresponde a seu diagnóstico e para seu Saltiron, Firma além disso é o estado de ter sido portador da Hanseníase e de ainda viver com ela.

A partir de uma leitura desse movimento sob a perspectiva de Bourdieu, percebe-se que as ações do Estado por meio da oficialização de discursos e universalização de práticas somadas às percepções em torno da impureza e repulsa já existentes na sociedade previamente, por si só, ajudam a inculcar um *habitus* de condutas em torno do processo de enfrentamento da doença, mas também produzem nos próprios sujeitos adoecidos uma condição estereotipada em torno da sua autopercepção.

De modo que, assim sendo um efeito da violência simbólica que viveram, esses indivíduos internalizam a condição de serem diferentes e de estarem às margens da sociedade que os excluiu, acreditando que realmente é plausível diante do seu diagnóstico e do que ele implica, que eles devam estar a parte de algo, e passam a ver e sentir a realidade da institucionalização compulsória a que foram submetidos como um espaço onde eles performam a liberdade de serem o que são, e onde estariam seguros da retaliação e das manifestações do preconceito que “o lado de lá do muro” representa.

Seu Saltiron compartilhou algumas lembranças quando perguntado sobre essa parte do cotidiano nas colônias. Percebe-se a força das normas que a instituição total exerce, permeando também as formas de se relacionar, pois mesmo falando de experiências pós isolamento e as vivenciadas ainda do “lado de lá”, a Hanseníase ainda atua como mediadora e estabilizadora dos afetos e relações amorosas. Ao falar de suas várias experiências, ele sempre retoma o ponto da fala anterior, reforçando a necessidade de se relacionar de “igual para igual” com uma nova companheira, divide também as inseguranças de não aceitação por mulheres de “firmas diferentes da sua”. Ele fala saudoso de uma paixão vivida e da dinâmica de relacionamentos em Mirueira.

[Seu Saltiron, 10/04/2018]

A gente namorava lá dentro... eu ainda cheguei a quase noivar com uma. [...] Era permitido, agora mulher pra um lado, homem pra o outro. Existiam pavilhões de homens e pavilhões de mulheres, as moças eram misturadas junto com as senhoras. Era assim né: “eu não podia pegar de tu, tu não podia pegar mim, que nós já temos”. [...] até hoje eu gostei de uma de lá que não me sai da mente.

Além do que já foi discorrido, a reflexão sobre a tessitura das relações discorrendo sobre as limitações que as literaturas e documentos já sinalizam, que foi expressada pela fala de Seu Saltiron mostram uma realidade característica das instituições totais que seria a divisão sexista das dependências da Colônia, mas também aponta que havia um outro desdobramento

da política de enfrentamento à Lepra que implicava no controle de natalidade entre portadores da doença: os relacionamentos não eram proibidos, no entanto expressões mais intensas da sexualidade eram vigiadas, e quando burladas e demandavam em consequências, principalmente as gestações nas colônias, o Estado novamente intervia diretamente retirando as crianças recém nascidas dos pais e as redirecionando para proventórios, em alguns casos, chegando a adoção, pois não se sabia ao certo como a doença era transmitida e temia-se a infecção das crianças. Fonseca, ao discorrer sobre as questões de gênero e sexualidade nas Colônias traz que:

Desde o início do século passado, nos debates sanitaristas que se alastravam pelo mundo, o comportamento sexual dos portadores de “lepra” se apresentava como um problema para o planejamento de políticas populacionais. Higienistas já tinham rejeitado ideias medievais que atribuíam a lepra a pecados (excessos ou transgressões) sexuais. Ainda estavam em dúvida sobre a transmissão do bacilo – se era passado durante as relações sexuais ou se podia ser herdado.

Porém, para essa população, a reprodução em si era vista como problemática, pois, tornara-se praticamente consenso que, por causa do perigo de contágio, os “leprosos” não deviam cuidar de seus filhos “sadios” (FONSECA, 2013).

Nessa perspectiva, durante uma das visitas da pesquisadora ao Hospital Padre Antônio Manoel, antiga colônia da Mirueira, em busca de interlocutores alagoanos, ou que tivesse conhecido os mesmos, foi encontrada dona Maria e sua filha Zelma⁶, ambas residentes da vila localizada no mesmo terreno do hospital, remanescentes ainda do contexto de internações compulsórias. Hoje, o hospital atende diversas especialidades de saúde, mas manteve a estrutura praticamente original do recorte desse estudo e ao seu redor, ainda acolhe ex-pacientes e/ou seus familiares que foram nascendo e ocupando as casas da vila.

É necessário fazer um adendo, pois tal informação reitera as argumentações desta pesquisa em torno das práticas de controle do Estado: Mesmo após a alta clínica, alguns exportadores receberam um imóvel para residir no espaço físico da própria Colônia, gerando a

⁶ Apesar de serem pernambucanas, a fala de Dona Maria e sua filha trazem elementos muito relevantes sobre outros vieses das ações de enfrentamento à Lepra comuns em todos os estados brasileiros na época do recorte do estudo, e além disso, elas conheceram muito dos os alagoanos que foram transferidos para Mirueira nas décadas de 50 em diante.

espécie de Vila de moradores existente hoje, no entanto, a institucionalização e a presença ativa do Estado continua sendo elemento no dia a dia dessas pessoas, desde o acesso a elas, que é mediado por profissionais do serviço e protegido por vários seguranças armados.

Esses moradores ainda são tutelados pela instituição, à medida que o próprio contato para a realização das entrevistas só pôde ser feito mediante autorização prévia do serviço e a pesquisadora estando acompanhada por uma das enfermeiras de lá. Além disso, em conversas informais, se teve acesso a informações que existem algumas regras de convivência impostas pela administração do Hospital, que quando não cumpridas pelos moradores pode refletir no cessamento do direito de residir nessa habitação.

Voltando às duas interlocutoras citadas, a mãe, hoje com mais de 90 anos reside há pelo menos 60 nesse espaço, juntamente de sua filha, que lhe acompanha há cerca de 20 anos, após completar sua maioridade. Dona Maria foi institucionalizada com cerca de 25 anos, e diferente de seu Saltiron, ela já possuía uma rede de relações mais intensa com o “o lado de cá do muro”, pois quando descobriu-se com a doença já era casada, tinha filhos e um vínculo empregatício, no entanto assim como ele teve, a partir das normativas do Estado, que reorganizar suas relações, deixando e sendo deixada também para trás pela família “de lá”, construindo uma nova dentro da Colônia da Mirueira. Ela compartilha algumas de suas lembranças nesse sentido, desde a descoberta da sua condição até as demais alterações que isso trouxe para sua vida:

[Dona Maria 10/09/2018]: [...] eu não disse nada a ninguém, fui buscar o resultado no posto da Madalena e vim...
[...] porque eu não deixei ninguém doente em casa. Quando eu vi que a coisa tava preta eu mesma vim embora, não disse nem pra onde ia. Quando o médico disse: Eu ia lhe buscar, mas seu endereço não tava aqui, quando que você resolve ir? ” Eu disse: eu vou é agora! Que eu tava com muita dor nas pernas, saí da fábrica porque eu não podia mais trabalhar com tanta dor.

Como se percebe, apesar da Lepra ter se apresentado de formas diferentes para esses dois interlocutores, o sentido e a subjetivação em torno dos efeitos simbólicos que o *habitus* leproso implicou aparecem em ambos os casos, expressos na responsabilização e em alguns momentos o dolo assumido por esses indivíduos que os colocam na necessidade inquestionável perante a intervenção do Estado.

Outro elemento da ação interventiva dessa estrutura e que conversa com os processos de (des) estruturação dos afetos e das relações se deu pela conduta mediante os nascimentos de crianças dentro das colônias. Dona Maria teve 12 filhos ao todo, sendo 6 “do lado de cá” com

um novo companheiro, também portador da doença. Apesar de já ser casada antes disso, a partir do momento que seu primeiro companheiro, segundo a mesma, a abandona - acontecimento bastante comum naquele contexto, onde o texto de Fonseca (2013) discute essa questão em torno da perspectiva do abandono e ruptura das relações anteriores à doença - a sua nova relação é validada e reconhecida formalmente na instituição, onde ao que parece não recai sobre ela, nem sobre os demais que vivenciaram esse âmbito, julgamentos morais sobre suas condutas.

Nesse ponto, as ações em para o controle da Lepra por meio da vida em isolamento na colônia, tiveram a prerrogativa de ressignificar processos de vínculo e de uniões afetivas criando formas de relacionamento que naquele contexto assumem um papel de validade e formalidade, que provavelmente, e sobretudo para as mulheres, “do lado de lá” dos muros implicariam julgamentos da sociedade para as mesmas. Dona Maria e Zelma compartilharam suas lembranças sobre isso:

[Dona Maria 10/09/2018]: Porque o meu marido de lá de fora era muito ruim, ele arrumou logo outra. Pra não ter contato comigo pra não pegar a doença né? Olhe, aquele ali - [aponta para uma fotografia de um rapaz emoldurada na parede] ainda é filho dele, o primeiro, o mais velho. E essa menina aí - [se dirige a Zelma] é filha de um que morreu.

[Zelma 10/09/2018]: Também era doente de hanseníase...

[Nayara]: E pra vocês namorarem, encontrarem outro companheiro/companheira aqui, a instituição/o hospital permitia, como era isso?

Dona Maria: Deixava. Agora pra se juntar, não. Só se juntava quando fazia o papel do casamento, pra casar. Tavam dois casais esperando uma vaga, e tava um homem muito doente, quando ele morreu, quem ganhou a vaga fui eu.

Nayara: Aí a senhora se casou com o pai de Zelma?

Dona Maria: Me casei com o pai dela, e a gente veio “pra aqui”, mas a gente já tava assim amigado, vivendo junto adoidado.

Nota-se como o Estado por meio da sua representação nos gestores dos Hospitais Colônia⁷ exerce seu poder interseccionando as movimentações ao redor da formação de novos casais, mediando também o processo de formalização dos mesmos, além disso, seus mecanismos de controle se expandem em relação aos frutos dessas uniões, os filhos desses casais formados na colônia. Como naquele contexto não existiam ainda métodos conhecidos

⁷ Preventório: Espécie de colégio interno destinado exclusivamente para acolhimento de crianças nascidas nas colônias. Lá tinham acesso à educação, moradia e alimentação até os 19 anos. Era frequente também que essa instituição atraísse pessoas em busca de adotar crianças, fato que só aconteceria se houvesse a autorização dos genitores. Zelma foi um exemplo do inverso: permaneceu até a idade máxima, e depois retornou para a companhia da mãe biológica.

para a contracepção, após a formalização da união e reconhecimento do casal, as possíveis crianças geradas passavam a ser também responsabilidade da instituição. Zelma é exemplo desse processo, tendo nascido na Mirueira e sido conduzida em seguida de acordo com a legislação vigente:

[Zelma 10/09/2018]: Não, foram 6 filhos do de “lá de fora”, e seis aqui. Doze ao todo. Eu quando nasci na maternidade, naquele lugar que fica... Perto da igreja, lá era uma maternidade. Mãe não tinha condições de ficar com a gente aqui dentro do hospital.

[Dona Maria 10/09/2018]: não tinha condições, não. Não ficava.

[Zelma 10/09/2018]: Então pegou assim, quando a gente nascia enrolava num pano e íamos todos para o preventório⁸.

Tais orientações em torno dos nascimentos eram descritas nas normativas dos órgãos de saúde daquela época, sendo, portanto, discurso oficial do Estado, materializado pelos gestores das instituições tanto as hospitalares, como a citada acima, os preventórios:

e) não deverá ser opposto obstaculo á vida commum dos esposos que nisso consintam, sujeitando-se o conjuge são á mais restricta vigilancia medica. Nestas condições, ou quando ambos forem doentes, poderão cohabitar em departamentos especiaes do estabelecimento;

f) os filhos de leprosos, embora um só dos progenitores seja doente, serão mantidos em secções especiaes, annexas ás áreas de pessoas sãs do estabelecimento, para onde serão transportados logo depois de nascidos;

g) essas mesmas creanças não deverão ser nutridas ao seio de uma ama e não serão amamentadas pela propria mãe si esta fór loquosa;

DECRETO 16.300/1923, p.35

VII — Os filhos recém-nascidos dos doentes de lepra isolados em domicilio serão obrigatoriamente separados ao nascer.

(a) *Dr. Luis Baptista*
Diretor Substituto do D. P. L.

BOLETIM DO DEPARTAMENTO DE PROFILAXIA DA LEPROSA, 1958, p. 2

Apesar de mais de 30 anos entre um documento e outro, ainda está mantido o caráter intervencionista do Estado em relação a separação das crianças ao nascer, prática que seria recorrente até meados da década de 1960, a partir da vigência da portaria que é recorte final desse estudo.

Trago também Seu José, que apesar de cronologicamente o contato com ele ter ocorrido antes do de Dona Maria e Zelma, as suas vivências com a Lepra ocorrem atravessadas com as

⁸Preventório: Espécie de colégio interno destinado exclusivamente para acolhimento de crianças nascidas nas colônias. Lá tinham acesso à educação, moradia e alimentação até os 19 anos. Era frequente também que essa instituição atraísse pessoas em busca de adotar crianças, fato que só aconteceria se houvesse a autorização dos genitores. Zelma foi um exemplo do inverso: permaneceu até a idade máxima, e depois retornou para a companhia da mãe biológica.

dos outros 3 interlocutores, porém os efeitos da política de enfrentamento chegam a ele de outras formas até posteriores aos acontecimentos inseridos no recorte do estudo.

Ele é declaradamente registrado na “mesma firma” que seu irmão seu Saltiron, mas ficou cerca de poucos meses numa colônia em São Paulo, apenas para tratar um episódio mais agudo da doença, e por ter sido diagnosticado anos depois do irmão, já vive um contexto onde a institucionalização não era mais feita compulsoriamente, e tratamento já prevalecia ambulatorialmente. É percebido através da sua fala um teor de mais criticidade em relação às ações do Estado, certamente porque o mesmo já compreende o processo vivido por seu Saltiron por um olhar externo do ente querido que foi distanciando de si, mas também em outro momento como também um afetado pela mesma gama de ações.

Hoje, casado há mais de 30 anos com a companheira, a qual não possui a doença e sobre quem fala muito ternamente e de como vivenciou o mundo “de cá” portando a hanseníase: me contou durante nosso encontro sobre seu sonho de ir para o exército que teve que interromper, de oportunidades de emprego perdidas devido às sequelas que o bacilo causou em suas mãos e pés e das dificuldades de se manter hoje, pois ainda continua trabalhando de forma autônoma para complementar a renda da sua pensão.

Decidi recorrer a seu José nessa parte derradeira com o intuito de se fazer uma ponte das vivências dos dois irmãos, que apesar de mais de 30 anos de “oficialmente” curados, ou seja, de acordo com o discurso médico e diagnósticos não possuem mais o bacilo de Hansen em seus corpos, convivem com a doença em níveis mais profundos e dolorosos que seu tecido nervoso já tão visivelmente castigado. Ao encontrá-lo estava na companhia de seu irmão, que também se colocou em alguns momentos.

Como foi dito, apesar do diagnóstico de cura ambos vivenciam os efeitos simbólicos da condição que um dia foram portadores, bem como lidam também com as sequelas físicas da doença, fato que para eles é a manutenção para além da microbiologia da hanseníase em suas vidas. Essa relação cria nos dois senhores uma perceptível incredibilidade em relação, inclusive, a cura que hoje já é realidade para novos portadores da doença. Nas falas ambos apontam essas contradições sentidas por eles.

[Seu José, 19/06/2018][...] eu quero até dizer que ela tem cura, mas pra quem é novinho... mas antigamente que era o “isola?” Hoje tá liberado... no começo eu acredito que pode ter cura, mas nos velhos? Que tem defeito, vai morrer defeituoso, meus dedinhos não voltam mais, viu seu Temer?

[Seu Saltiron, 19/06/2018][...] tem cura assim né, eu não sou mais portador do bacilo, mas as deficiências, essas ficam né?

É interessante da fala de Seu José, que ele remete sempre colocações de desaprovação relacionadas diretamente ao governo, seja no presente, como na fala acima ou quando perguntado sobre o que ele achava das ações do governo no passado em relação Hanseníase:

[Seu José, 19/06/2018]: Eu vejo como uma discriminação.

[Nayara 19/06/2018]: Do próprio governo?

[Seu José, 19/06/2018] É do próprio governo da época. Todos do governo da época, né... “Esse aí tem que ser isolado...” Já está dizendo, já está discriminando por aí. E por aí em diante. Se eu for comentar, só sei comentar só o que eu sinto.

Sem perceber Seu José sintetiza o ponto de reflexão dessa pesquisa, talvez o fato de estar inserido, mas ao mesmo tempo ter vivenciado papéis diferentes que seu irmão e dona Zelma no processo de institucionalização causado pela doença o coloquem numa posição que diferente dos demais, ele consegue apontar diretamente o ponto onde o Estado exerce seu poder simbólico para produzir, e no caso da Lepra, perpetuar narrativas na nossa sociedade. Os tantos outros diagnosticados ainda no recorte desse estudo não foram colocados diante de opções para seu processo de cuidado, para seu Saltiron, Dona Maria e indiretamente Zelma, o isolamento e/ou a segregação era a realidade conhecida, o único caminho possível, que o Estado, por meio de seus agentes oficiais e arcabouço legal ofertava.

Seu José se descobre “leproso” em um contexto nitidamente de transição, e como todo processo de fronteiras, expressando-se características ainda de uma situação anterior em processo de ligação e construção de uma nova realidade onde as marcas de uma e os efeitos de outra podem ser vivenciados simultaneamente pelos indivíduos. De todo modo, em ambas as condições, os interlocutores apresentados são provas vivas de como o Estado tem condições e autorizações para remodelar a sociedade a partir do direcionamento dos seus discursos e da ação de seus agentes, criando habitus próprios para se entender os fenômenos por ela vivenciadas e provocando efeitos simbólicos, mas também e nesse caso em específico, físicos diante dos seus processos de vida.

Os processos vivenciados pelos 4 interlocutores trazidos demonstram várias dimensões de uma mesma questão, e que vai além de apenas o enfrentamento da Hanseníase no século passado. O estudo de como o governo brasileiro tratou de uma de suas mazelas de saúde em específico, possibilita o entendimento de como ele mesmo ajuda a perpetuar desigualdades já existentes do processo de formação da sociedade brasileira. Não se deve pensar que é coincidência os processos de segregação e isolamento compulsório terem sido dirigidos a

parcela pobre da população brasileira, enquanto os mais abastados tinham outras opções no seu processo de tratamento.

A escrita dessa pesquisa possibilitou acima de tudo como forma de reflexão para entender alguns dos processos de criação de contradições na formação do povo brasileiro, a partir de uma um viés em particular, o da saúde, mas que só indica como toda nossa história se deu por via de exclusão e desigualdades, reforçando ainda mais a responsabilidade dos profissionais de saúde em pensar criticamente as narrativas e normativas que reproduzem.

CONCLUSÃO

Estudar os acontecimentos do passado da nossa sociedade se apresenta como uma estratégia importante para a compreensão de sua conjuntura atual, uma vez que as políticas de ações existentes são reflexos de lutas sociais, arranjos políticos e processos de subjetivação coletivas e individuais. A condição da Hanseníase se torna passível de atenção uma vez que representa os processos de desigualdade sociais existentes típicos de um país que ainda galga seu desenvolvimento.

A expressão do preconceito em torno dessa doença atinge níveis mais evidentes na década do recorte do estudo, por ainda estar inserida no contexto de desconhecimento sobre as formas de controle, transmissibilidade e tratamento da doença, tendo no isolamento a opção da linha de frente no processo de (des) cuidado dos portadores. Esse viés estigmatizante se perpetua desde a forma de tratamento das pessoas, a partir da Lepra, termo carregado de preconceitos, advindos ainda de uma narrativa religiosa e que foi validada pelo discurso oficial do Estado, esse mesmo que décadas a frente vai fazer o movimento inverso para tentar reverter as penalidades sociais que os *leprosos* vivenciaram.

O estado de Alagoas vivenciou esse processo por meio de com conduziu a Lepra no seu território: No recorte do estudo, apesar da construção de um Hospital que seguia os moldes dos já existentes no país, ele não consegue se manter por muito tempo – cerca de uma década – com a justificativa de que nosso estado não possuía quantitativo suficiente de doentes para que um hospital colônia de grandes proporções se mantivesse aqui, o que serviu de impulso para as negociações com estado vizinho de Pernambuco e a consequente transferência dos mesmos para a Colônia da Mirueira.

A execução dessa pesquisa, permitiu analisar como se deram os trâmites dessa movimentação e sobretudo, de como esse conjunto de ações influenciou a vida dos afetados, de como as ações do Estado conseguiram alterar as diversas dimensões de subjetivação dos mesmos. Esse ponto foi representado na fala dos interlocutores, trianguladas com as demais fontes acessadas e o pensamento de Pierre Bourdieu para discorrer sobre os efeitos simbólicos na vida e na construção das ações de saúde no Brasil.

Ademais, em tempos onde estão sendo discutidas diariamente as implicações das ações governamentais nas diferentes classes da sociedade brasileira e como discursos passíveis de problematização estão sendo oficializados a partir da empreitada do Estado. Tal discussão se

torna mais do que atual para refletir como essa estrutura da sociedade tem mantido seu poder de controle e intervenção na vida dos indivíduos.

Acredito com isso, que o estudo pode ajudar na elaboração de narrativas de questionamento das ações do Estado para fenômenos não só ligados à criação de políticas de saúde, mas dos demais processos onde o mesmo consegue validar seu discurso. Além disso, o estudo se insere como referência para a escrita de uma nova história, que desloca os agentes para um protagonismo além do que é lhes dado pela história oficial, coloca sobre os portadores e exportadores da doença em questão o protagonismo de contar essa nova narrativa a partir de suas vivências e são também prova imaterial de como os processos de desigualdades e violências se manifestam em todos setores de uma sociedade criando relações e processos de segregação também no campo da saúde.

REFERÊNCIAS

- ALBERTI, V. Manual de história oral. – 3. Ed. – Rio de Janeiro: Editora FGV, 2005
- AREND, Marcelo; FONSECA, Pedro Cezar Dutra. Brasil (1955-2005): **25 anos de catchingup, 25 anos de fallingbehind**. Rev. Econ. Polit. São Paulo , v. 32, n. 1, p. 33-54, Mar. 2012
- BARROS, J. de A. **O projeto de pesquisa em História**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.
- _____. A Fontes Históricas e seu lugar de produção. **Cad. Pesq. Cdhis**, Urbelândia, v.25, n.2, jul./dez.2012.
- BENCHIMOL, Jaime L.; SÁ, Magali Romero. Adolpho Lutz and controversies over the transmission of leprosy by mosquitoes. *História, Ciências, Saúde- Manguinhos*, Rio de Janeiro vol. 10 (supplement 1):49-93, 2003.
- BESER, A.; BAHAR, Z.; KISSAL, A.; CAL, A. . Propriedades psicométricas da versão turca da escala Tuberculosis-Related Stigma. *Acta paul. enferm.*, São Paulo , v. 31, n. 4, p. 374-381, July 2018
- BÍBLIA SAGRADA. Antigo e novo testamento. Traduzido em português por João Ferreira de Almeida. 31^a ed. Rio de Janeiro: Editora Contexto; 1990.
- BOURDIEU, Pierre. **Sobre o Estado**. São Paulo: Companhia das Letras, 2014.
- BOURDIEU, Pierre. 2007. **A distinção: a crítica social do julgamento**. Porto Alegre, Zouk, 556 p
- BRASIL. Ministério da Saúde. Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: DNDS/NUTES, 1989.
- BURKE, P. Uma história social do conhecimento: de Gutemberg a Diderot. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003
- CAPUTO et al. A Industrialização Brasileira nos Anos de 1950: Uma Análise da Instrução 113 da Est. econ., São Paulo, v. 39, n. 3, p. 513-538, JULHO-SETEMBRO 2009.
- CASTRO SANTOS, L.A. de, Faria, L. e Menezes, R.F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil. *R. bras. Est. Pop.*, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-190, jan./jun. 2008
- CARDOSO, Ciro Flamarion; VAINFAS, Ronaldo. Domínios da história: ensaios de teoria e metodologia. Rio de Janeiro: Campus, 1997.
- CARVALHO, Keila Auxiliadora. Discussões em torno da reconstrução do significado da lepra no período pós-sulfônico, Minas Gerais, na década de 1950. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.22, n.2, abr.-jun. 2015, p.541-557
- CERTEAU, M. A escrita da história. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.
- CRUZ, Alice. A máscara por detrás do véu do estigma: cabe o pensamento de LéviStrauss numa reflexão sobre a experiência da lepra? *Antropologia Portuguesa*, p. 4772, 2008.

- CONRAD, Peter; BARKER, Kristin K., a construção social da doença: insights-chave e implicações para políticas de saúde. Tradução de Tatiana de Andrade Barbarini. *Idéias|Campinas (SP)|n. 3|nova série|2º semestre (2011)*
- COUTINHO, P. H. O.; SANTOS, A. F. R. Luchas simbólicas en el campo periodístico argentino: un estudio bourdieusiano de la ley de médios. *Chasqui. Revista Latinoamericana de Comunicación (Issue) vol 1, 2018, p.138.* Disponível em <https://galeapps.galegroup.com/apps/auth?userGroupName=&sid>
- CURI, Luciano Marcos. *Defender os sãos e consolar os lázaros: Lepra e isolamento no Brasil 1935/1976.* Dissertação de mestrado em História, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2002.
- DOUGLAS, Mary. *Pureza e Perigo.* 2 ed.- São Paulo: Perspectiva, 2010.
- EIDT, L.M Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde e Sociedade v.13, n.2, p.76-88, maio-ago 2004.*
- FAUSTO, Boris. *A história do Brasil.* 2015
- FONSECA, Claudia. Sexualidade, gênero e afeto nos hospitais-colônias de hanseníase. *Cadernos pagu (41), julho-dezembro de 2013:29-40.*
- FOUCAULT, Michel. *Vigiar e punir.* Petrópolis: Vozes, 2002.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.*
- GIL, A.C. *Métodos e técnicas de pesquisa social.* 6ª Edição. Editoras Atlas, São Paulo. 2008
- HILÁRIO, Marco Aurélio de Souza. *Hanseníase e exclusão social: um estudo de caso sobre pacientes de uma instituição de saúde em Minas Gerais.* Viçosa, MG, 2012.
- JOPLING, W. H.; McDOUGALL, A. C. *Manual de hanseníase.* 4a. ed. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu Editora, 1991.
- LEVÍTICO, 13. In: *Bíblia. Mensagem de Deus.* Op. Cit. p. 130.
- MACÊDO, Amanda Cavalcante; SANTOS, Regina Maria; SANTOS, James Farley Estevan.; FRANCO, T.C.; COSTA, Laís Miranda de Crispim. *contribuições da história oral à história da enfermagem brasileira: a voz por trás dos acontecimentos.* *HistenfermReveletronica [Internet].* Vol 4, n 2. Pgs 112-126. 2013.
- MATTOS, Débora Michels, FORNAZARI, Sandro Kobol. *A lepra no Brasil: representações e práticas de poder.* *Cadernos de Ética e Filosofia Política 6, 1/2005, pp. 45-57.*
- MAGALHÃES, José Lourenço de. *A morphéa no Brasil.* Rio de Janeiro: [s.n.], 1882.
- MAGALHÃES, Sônia Maria de. *Alimentação, saúde e doenças em Goiás no século XIX.* Tese de doutorado em História, Universidade Estadual Paulista, São Paulo, Franca, 2004.
- MARZLIAK, Mary Lise Carvalho, et al. *Breve histórico sobre os rumos do controle da Hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo.* *Hansen Int. 2008 33(2). Suppl. 1 p. 39-44.*
- MAURANO, Flávio. *História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica.* *Tratado de leprologia. Serviço Nacional de Lepra.* Rio de Janeiro: V.1. Tomo I, 1944.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). *Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da hanseníase.* 3ª ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2002.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Hanseníase: História e poder no Estado de São Paulo. *Hansen Int.*, 12(1):1-7, 1987.

NASCIMENTO, D. R.; VIANNA, E.S.; MORAES, M.C.; SILVA, D.S. F. O indivíduo, a sociedade e a doença: contexto, representação social e alguns debates na história das doenças. *Khronos, Revista de História da Ciência*, n. 6, p. 31-47. 2018.

OPROMOLLA, D.V. A. Noções de hansenologia. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000

OPROMOLLA, Paula Araújo. Informação em Saúde: a trajetória da hanseníase no estado de São Paulo, 1800-2005. Tese de doutorado em saúde pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

PÔRTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Rev Saude Publica* 2007; 41(Supl.1):43-49]

RIBEIRO, M. T.R. O espaço dos possíveis, de Pierre Bourdieu. *Ciências Sociais Unisinos* 50(2):101-107, maio/agosto 2014- doi: 10.4013/csu.2014.50.2.01. Disponível em revistas.unisinos.br/index.php/ciencias_sociais/article/download/csu.2014.../4261

SANTOS, A.K.; RIBEIRO, A.P.G.; MONTEIRO, S. Hansen's disease and communication practices: study on the reception of educational materials at a health care clinic in Rio de Janeiro. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.16, n.40, p.205-18, jan./mar. 2012.

SERVIÇO NACIONAL DE LEPRA. Manual de leprologia. Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde, 1960.

SILVA, Leicy Francisca da. Filantropia e política de assistência às famílias de doentes de lepra em Goiás, 1920-1962. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 321-340, June 2016. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702016000200321&lng=en&nrm=iso>. access on 14 July 2019. Epub Jan 26, 2016.

SOUZA-ARAÚJO, Heráclides Cesar de. História da Lepra no Brasil: período Republicano (1890-1952). v.3. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional. 1956.

VAINFAS, Ronaldo. Os protagonistas anônimos da História: micro-história. Rio de Janeiro: Campus, 2002.

TAVARES, Clódis Maria. A saúde reprodutiva de mulheres portadoras e ex-portadoras de hanseníase em uma capital do Nordeste – Brasil Ribeirão Preto, 2014. 131p. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Área de Concentração: Enfermagem.

TRISTÃO, Maciel, Roseli Martins. De leprosários e preventórios “a hanseníase tem cura”: saldos de um passado que insiste em existir. Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Economia, Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento, 2014.

ZAMPARONI, Valdemir. Lepra: doença, isolamento e segregação no contexto colonial em Moçambique. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.24, n.1, jan.-mar. 2017, p.1339.

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A

ROTEIRO DAS ENTREVISTAS PARA EX-MORADORES DA COLÔNIA DE MIRUEIRA ORIUNDOS DE ALAGOAS

1. Identificação

Nome: _____ (Conforme autorizado)

Cidade de Origem: _____

Idade: _____ anos/ Data de Nascimento: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

Grau de escolaridade (completo ou em andamento):

2. Questões disparadoras:

Como descobriu que tinha hanseníase?

Algum profissional de saúde foi diagnosticar a doença na região em que morava?

Como foi o processo de migração e internação na Colônia de Mirueira?

Como relata a vida após a chegada na Colônia de Mirueira

Deixou algum familiar no local onde morava? Sabe como eles ficaram após a sua vinda para a Colônia de Mirueira?

Referência: Adaptado de: TAVARES, A.P.N. História social da Hanseníase no nordeste de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2013.

APÊNDICE B – Corpus Documental da Pesquisa

Nº	DOCUMENTO	ORIGEM	CONTEÚDO E USO NO TEXTO
1	DECRETO 16.300/1923	Acervo de legislações online	Traz questões normativas sobre a conduta para os leprosos e manejo da doença, prova, no texto, os termos discriminatórios e conteúdo punitivo com que eram feitas tais orientações sobre a doença.
2	BOLETIM DO DEPARTAMENTO DE PROFILAXIA DA LEPRA	Acervo Online da FioCRUZ	Vinculado a legislação vigente, traz uma linguagem mais médica, voltada para o consumo entre essa classe, também trazendo orientações para o manejo da doença.
3	DECRETO N.0 15.484-DE 8 DE MAIO DE 1944	Acervo de legislações online	Traz questões normativas sobre a doença, e também comprovam, no texto, a linguagem punitiva que eram escritas as leis para a doença.
4	Jornal O Momento edição de 1956	Hemeroteca de Recife, sendo cedidos pela Dra Carolina Cahu	Jornal organizado por médicos e moradores da Mirueira, traz linguagem diversa, em algumas colunas traz a fala de médicos, outras dos usuários, então a depender do recorte, como os utilizados aqui, reforçaram alguns estereótipos, mas também tinha caráter informativo.
5	MANUAL DE LEPROLOGIA DO SERVIÇO NACIONAL DE LEPRA	Acervo Online da FioCRUZ	Orientações a nível nacional sobre o manejo da doença, mesmo sendo de 1960, ainda apresenta algumas marcas evidentes da segregação, usada no texto, para comprovar isso.
7	Jornal de Alagoas, 12 de novembro de 1940	Instituto histórico e geográfico de Alagoas	Único registro público da criação do Hospital de Alagoas. Que inclusive é

			negado e desconhecido até hoje nos próprios órgãos de saúde do estado.
8	Jornal O Momento, edição de maio de 1953.	Hemeroteca de Recife, sendo cedidos pela Dra Carolina Cahu	Como já contextualizado sobre o jornal, esses recortes a seguir, destacam-se por serem bastante descritivos da movimentação Maceió – Paulista, desde o processo de instabilidade do Eduardo Rabello até seu fechamento. Em Alagoas não houve vinculação do fato.
9	Jornal O Momento, fevereiro de 1955	Hemeroteca de Recife, sendo cedidos pela Dra Carolina Cahu	
10	O “acordo” entre Alagoas e Pernambuco, Jornal O Momento, edição de fevereiro de 1955.	Hemeroteca de Recife, sendo cedidos pela Dra Carolina Cahu	

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.)

Eu,,

Tendo sido convidad(o, a) a participar como voluntári(o, a) da pesquisa intitulada “ *O ENFRENTAMENTO DA HANSENÍASE PELO ESTADO NOS ANOS DOURADOS DO BRASIL*”, recebi da Enfermeira e mestranda Nayara Alexandra Rodrigues da Silva que tem como orientadora a Dra. Regina Maria dos Santos, da Escola de Enfermagem e Farmácia de Alagoas, responsáveis pela sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender, sem dificuldades e dúvidas, os seguintes aspectos:

- Que esta pesquisa objetiva descrever as ações do governo no controle da Hanseníase na década de 1950 em Alagoas e analisar a eficácia dessas medidas e discutir a relação entre o Estado e violência simbólica exercida por ele no campo determinado da sociedade alagoana em meados de 1950.
- A importância deste estudo reside na possibilidade concreta de produção de fontes orais, originais e inéditas que contribuirão para a escrita da História da sociedade brasileira e mais especificamente, a alagoana.
- Espera-se ao fim da pesquisa seja possível o levantamento de dados suficientes para remontar os episódios de enfrentamento estatal da hanseníase em alagoas nos meados de 1950 – 1960.
- Que esta pesquisa começou em novembro de 2017 e terminará em novembro de 2018, sendo que a etapa de entrevistas teve início apenas após a aprovação do Projeto Comitê de Ética em pesquisa da UFAL.
- Que esta pesquisa será conduzida da seguinte maneira: a pesquisadora se debruçará sobre as fontes primárias documentais da pesquisa que serão os recortes de jornais e/ou revistas alusivas ao recorte do estudo que relatem acontecimentos referentes às ações do governo local e de estados com vínculos com Alagoas, referentes às suas políticas de enfrentamento à lepra nos anos contemplados no recorte histórico estudado e por qualquer outro material de cunho informativo e formal que tenha sido vinculado na época sobre esse acontecimento.
- Que ainda serão fontes primárias para esta pesquisa os depoimentos concedidos pelos ex - portadores de hanseníase, taxados no passado de “leprosos” e que por assim o serem, foram enquadrados na política de saúde da época, que serão transcritos e validados pelos mesmos.
- Que participarei desta pesquisa concedendo a pesquisadora uma entrevista com o apoio de um roteiro semi-estruturado, cujo documento resultante será validado por mim após ajustes que eu considerar necessário e autorizado a ser usado na pesquisa e arquivado no Grupo de Pesquisa como fonte secundária, depois que eu concordar e assinar o termo de Concessão de Entrevista.
- Que por se tratar de uma pesquisa histórica, que possui a possibilidade de trazer memória dos participantes sobre os fatos históricos destacados e que por isso a preservação da identidade pode ser dispensada, de acordo com a minha vontade e declarada de forma livre no termo de Concessão

Nayara ABS

de Entrevista, ou posso permitir a identificação da minha pessoa, uma vez que o estudo narra acontecimentos públicos, sendo importante se referir as personalidades envolvidas. Mas, posso também fazer uso do meu direito de anonimato e neste caso, me valerei de um apelido ou pseudônimo.

- Que a divulgação das informações já citadas serão publicadas em revistas e eventos científicos.
- Que terei benefícios indiretos com a minha participação na pesquisa, uma vez que minha vivência e experiência de vida serão enaltecidas e estarei contribuindo com a história da Enfermagem brasileira.
- Que a minha participação na pesquisa não me trará benefícios financeiros nem nenhuma despesa.
- Que possíveis riscos a minha saúde física, mental e incômodos que poderei sentir com a minha participação incluem desconforto, cansaço, impaciência, emoção, pois concederei a pesquisadora uma entrevista que pode demorar.
- Que a pesquisadora para prevenir os possíveis riscos e incômodos envolvidos com a minha participação na pesquisa respeitará minha vontade de ser entrevistad(o,a) no espaço e momento que desejar e também as minhas condições de realização, continuidade e encerramento da entrevista.
- Que deverei contar com a seguinte assistência: caso a entrevista se alongue, posso descansar como forma de me recuperar-me do cansaço e caso eu sinta algum desconforto que seja prejudicial a minha saúde, a pesquisadora me conduzirá e acompanhará à unidade de saúde mais próxima e permanecerão comigo durante todo o período de recuperação.
- Que sempre que eu desejar me serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas da pesquisa.
- Que a qualquer momento poderei recusar participando da pesquisa e também retirar meu consentimento sem que isto me traga qualquer penalidade ou prejuízo.
- Que serei indenizad(o,a) por qualquer dano que venha a sofrer com a participação na pesquisa.
- Que este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será acordado entre eu e a pesquisadora em duas vias assinadas em todas as suas páginas e que ficarei com uma dessas vias e a pesquisadora com a outra.
- Que serei informad(o,a) do resultado final do projeto e sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.

Finalmente, tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Endereço d(os,as) responsável(is) pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Endereço: Rua 9 de julho, nº 68, Clima Bom II

Nayara ABS

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/UFAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O ENFRENTAMENTO DA HANSENÍASE PELO ESTADO NOS ANOS DOURADOS DO BRASIL

Pesquisador: Nayara Alexandra Rodrigues da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 804159/17.0.0000.5013

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem e Farmácia da UFAL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.508.827

Apresentação do Projeto:

Esta pesquisa terá como objeto a política de enfrentamento da Hanseníase pelo Estado na década de 1950 como parte do controle das doenças endêmicas de países subdesenvolvidos. Trata-se de um estudo histórico que está sendo apresentado como projeto de pesquisa para a concepção de uma dissertação de Mestrado do Programa de Pós Graduação da Universidade Federal de Alagoas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever as ações do governo no controle da Hanseníase na década de 1950 em Alagoas.

Objetivo Secundário:

Analisar a eficácia dessas medidas e discutir a relação entre o Estado e violência simbólica exercida por ele no campo determinado da sociedade alagoana em meados de 1950.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos a que os sujeitos serão expostos estarão ligados ao fato de a todo o momento da entrevista existir a possibilidade de reviver fatos referentes ao seu passado, o que poderá causar emoção, choro, raiva e dificuldade para expressar sua participação no evento em estudo. Os

Endereço: Av. Laranjal Melo-Mota, s/n - Campus A - C. Sindus

Cidade: Cidade Universitária

CEP: 57.072-900

UF: AL **Município:** MACEIO

Telefone: (82)3214-1041

E-mail: comiteetetic@ufal.br

Contratação do Parceiro: 2.055.527

benefícios evidenciados com a pesquisa serão relacionados à produção de dados referente ao evento histórico, o reconhecimento dos agentes envolvidos e compreensão das ações de saúde adotadas pelo Estado e seus reflexos no presente.

Benefícios:

Os benefícios evidenciados com a pesquisa serão relacionados à produção de dados referente ao evento histórico, o reconhecimento dos agentes envolvidos e compreensão das ações de saúde adotadas pelo Estado e seus reflexos no presente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As pendências foram atendidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos:

- Informações básicas,
- Declaração de publicização,
- Declaração de não utilização de infraestrutura,
- Projeto reafirmado,
- TCLE reafirmado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram atendidas.

Considerações Finais e critério do CEP:

Protocolo Aprovado

limo. (a) Pesquisador. (a), lembre-se que, segundo a Res. CNS 466/12 e sua complementar 510/2016:

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber cópia do TCLE, na íntegra, por ele assinado, a não ser em estudo com autorização de declínio;

V.Sª. deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade por este CEP, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A - C. Sincos,
Cidade: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (02)3214-1041 **E-mail:** comiteced@ufal.br

ANEXO D – Transcrição das entrevistas

ENTREVISTA Do SR SALTIRON TRIBUTINO BARROS

Nayara: Pronto já, vou passar algumas informações que eu já até já disse para o senhor também, mas tem que aparecer no áudio. Eu vou passar aqui e o senhor vai assinar um termo como eu já falei, autorizando que eu utilize a sua entrevista nesta pesquisa. E aí nesse termo, como eu disse, ele explica o que como a minha pesquisa, tem todas as informações aqui detalhando quando ela começa quando ela termina e as condições para o senhor estar nela. Então se o senhor não concordar com alguma coisa, não se sentir à vontade, pode interromper em qualquer momento, se estiver cansado, também ou se não quiser mais falar, a gente para e volta em outro momento.

Seu Saltiron: Não, pode continuar.

Nayara: Continuando, então hoje são 10 de abril, estou aqui no Rio Largo, na primeira entrevista da coleta de dados do meu estudo, cujo objeto é o enfrentamento da hanseníase pelo Estado nos anos dourados do Brasil. E aí nesse primeiro momento eu preciso do seu nome completo, a sua idade e sua ocupação hoje em dia.

Seu Saltiron: Sou Saltiron Tributino Barros Silva, a minha atividade é que sou aposentado por invalidez, é claro, e minha atividade hoje em dia é que eu mexo com relógios como você tá vendo aqui, mesmo com a mão com um pouco deficiência, mas Deus dá jeito pra tudo não é?

Nayara: São por causa das sequelas da Hanseníase que o senhor tem suas limitações?

Seu Saltiron: É, mas se você não lutar com a vida hoje, fica difícil, eu acho que isso aqui é tudo plano de Deus, porque eu tenho as mãos assim como você está vendo, mas mesmo assim eu mexo com umas pecinhas pequenas consertando relógio.

Nayara: É, é uma habilidade que o senhor desenvolveu não é, um dom que Deus lhe deu.

[...] Aí, seu Saltiron, com quantos anos, ou que idade o senhor tinha quando foi diagnosticado com Hanseníase?

Seu Saltiron: Bem, Nayara seu nome?

Nayara: Isso.

Seu Saltiron: Nayara, eu tinha 5 anos de idade, 5 anos e através da minha idade eu era muito criança, era muito criancinha, avalie daí. Eu não sabia de nada, pela idade eu não tinha conhecimento, meus pais trabalhavam lá no mercado do artesanato, que antigamente era o mercado público e eu ia ajudar meus pais. E meu rosto começou a inchar, meus braços começaram a doer. Aí tinha um médico, que ele passou ali, não sei se foi coincidência, ele me olhou... Dr. Roland Simões, ele trabalhava naquela antiga rua da praia. Ele tinha um

Ambulatório ali. Na verdade, aquele médico olhou para mim, e ele não conheceu porque também ninguém tem estrela na testa né? Mas ele como médico por ser muito bom, dermatologista né, aí ele olhou para mim e pediu aos meus pais para conversar com ele, para me olhar, aí me convidou para eu ir lá no ambulatório dele, vou repetir novamente na rua da Praia antigamente. Passei por todo tipo de exame, e eu não tinha nenhum tipo deficiência na época, por isso que veio a dúvida. Mas mesmo assim ele começou a tratar de mim. Naquela época a diferença de hoje, a medicina não era tão antigamente para diagnosticar era difícil, difícil mesmo, mas foi o médico que cuidou de mim durante quase 6 anos, mas depois ele foi ele falou para minha mãe que que o que ele pensava que tinha, tinha dado positivo, era hanseníase que eu tinha. Só que nem eu nem minha mãe sabíamos o que ele tava falando, também ele não explicou aí foi quando ele providenciou para ontem o meu internamento, porque o hospital daqui e você sabe que tem em mente, onde é o Sanatório aqui aqui no farol, já tinha fechado, que eu nem sabia, que eu era criança. Ele (o hospital Colônia de Alagoas) fechou lá, não tinha mais hospital aqui me encaminharam. Nessas alturas o tempo foi passando, o médico foi tratando de mim que eu tô citando repetidamente. Então eu cheguei a 12 anos de idade, eu com 12 anos ela começou a me atacar cada vez mais, então me encaminharam para o hospital da Mirueira, lá eu Paulista, Recife...

Nayara: Deixa eu parar um pouquinho pra gente entender... o senhor nasceu em que ano, só pra eu parar no tempo aqui?

Seu Saltiron: Eu nasci em 17/07/54.

Nayara: Então com 5 anos o senhor teve contato com o Dr Roland? Em 59 pra 60 mais ou menos? Aí com 12 o senhor já tava com mais sintomas e foi pra Mirueira com 12 anos. Em 1966 mais ou menos não é?

Seu Saltiron: Isso, com certeza, foi. Em 66 para 67. Nessa época aí era obrigatório internar, até por causa do preconceito, tinha muito preconceito. Por todo canto que você chegasse você era discriminado, então me colocaram naquele hospital. Antigamente quando eu cheguei lá, entre

65-67, o hospital tinha um vidro gigantesco na entrada do portão: Não passava as pessoas sadias, claro, que não tinha Hanseníase, não passavam do portão. Eu acho que aquilo dali era até uma ignorância sabe? Não entrem no Hospital.

Nayara: Sim, hoje a gente sabe que não pega assim.

Seu Saltiron: Isso, exato. Ela não pega, depois do tratamento o hanseniano é curado e não existe mais o contágio de maneira nenhuma. As pessoas sadias, elas vinham visitar os entes e ficavam do lado de cá do vidro e a gente ficava do lado de lá. Aí passaram um período de 4, 5 anos aí tiraram o vidro, porque também a medicina foi evoluindo né? Ficou com acesso somente adulto, criança naquela época não podia entrar no Hospital, menor era totalmente proibido. Os adultos que chegavam para conversar com a gente principalmente pela visita e ficava ali com 3,4 metros de distância com medo de pegar hanseníase, entendeu? Mas é assim, com esse negócio aí eu dei entrada no tratamento e aí o que eu acho é que minha pessoa começou a se tratar muito tarde apesar de eu ser criança, e quando eu entrei lá em tratamento aí as dores começaram nos braços e atrofiaram as mãos. Já dia mais de dez anos de doença atrofiou a minhas duas irmãs, eu tenho sequela no meu pé direito também e assim sucessivamente. E naquela época o tratamento de lá era aquelas *Sulfonas e a Talidomida*, eu digo porque no hospital eu cheguei até a ser serviçal. A gente trabalhava de ajudante geral, porque antigamente não tinham pessoas que sabiam trabalhar lá dentro, só os médicos, e a enfermagem quando entrava lá era com máscara e touca na cabeça. E a gente que fazia todo serviço, uns trabalhavam com faxina, outros... até a maioria das enfermeiras faziam o curso, já tendo hanseníase mesmo, jovens, faziam o curso lá dentro, eu conheci cerca de 5 ou 6, maioria mulheres, para exercer a profissão de enfermagem lá dentro, tendo a hanseníase, só pra trabalhar lá mesmo. Elas trabalhavam lá e hoje a maioria já faleceu, mas foram bastante colegas, amigas... Então, eu passei ali... e eu vou lhe contar isso aqui porque é muito importante: eu disse a você “nesse instante” que eu trabalhava como serviçal lá...

Nayara: Isso, era comum isso, pelo que entendi era comum os pacientes que se internaram lá nessas Colônias, na Mirueira, por exemplo, onde você tava, vocês mesmos faziam essas atividades, o senhor como serviçal? As mulheres faziam as partes domésticas era assim?

Seu Saltiron: Positivo, os trabalhos. Isso, e os homens faziam a parte mais pesada, e assim sucessivamente. Quando deu um dia, já que eu trabalhava no hospital, a partir de 15 anos acima, eu era garotão, e naquela ocasião ali eu tinha prioridade porque eu trabalhava e passaram uma coisa que eu admiro muito... porque antigamente a medicina tinha um tratamento atrasado em relação a hoje, hoje eu a medicina tá dez, eu daria nota dez pra medicina hoje, mas antigamente era muito atrasado. Sabe o que aconteceu comigo? Eu larguei do trabalho, era umas dez horas, não larguei totalmente, mas quando larguei eu fui lá no ambulatório do hospital tomar uma

injeção para gripe que tinham passado que eu tava gripado e eles passaram aquela glicose a aplicaram na minha veia. E aquela injeção tava vencida, e quando aplicaram não conseguiram nem aplicar a injeção toda, que eu já caí e me levaram para UTI imediatamente, não foi lá, foi no Hospital Agamenon Magalhães, e começaram a me cuidar e foi que eu consegui escapar. Mas na verdade era pra eu ter morrido, mas como diz a história “ só morre na hora que tem que ser”...

Nayara: Mas era uma coisa comum de acontecer, terem medicamentos vencidos? E o senhor acha que isso acontecia por que de deixarem as coisas vencerem?

Seu Saltiron: Era. Era. Até porque o que eu penso, é que os médicos faziam o trabalho deles e iam embora, deixavam na mão bem dizer da gente, na mão dos pacientes. E naquela ocasião ali, os medicamentos eram tudo estocados naqueles armarinhos brancos, o grosso. Às vezes os medicamentos que vinham ficavam na secretaria de saúde, porque lá tinha secretaria de saúde. Porque a secretaria fazia parte do hospital, mas tinha esse portão que dividia, igual eu falei nesse instante, e quem trabalhava lá não tinha esse problema. Aí os remédios chegavam lá, mas os culpados eram eles que não olhavam a data de validade... Eu acho que naquela época os medicamentos nem data tinham, aquela época eram muito atrasado. Você vai fazer mais algum tipo de pergunta?

Nayara: Eu tava curiosa pra saber, o senhor disse que foi com 12 anos e aí tem outros irmãos do senhor que também foram, mais dois irmãos que também foram diagnosticados, o que mora hoje em Arapiraca e o que faleceu. Aí como foi isso: o senhor foi o primeiro, como foi isso da Hanseníase na sua família?

Seu Saltiron: Eu fui o primeiro, o primeiro dos irmãos fui eu. Na verdade foram 4, minha mãe também era. Meu irmão tá em Arapiraca, o que faleceu e eu, 4, 4 hansenianos. Eu fui o primeiro, porque logo quando meus pais chegaram aqui do interior - da cidade de Flexeiras - nós fomos morar no Trapiche, e eu desconfio que eu fui contaminado com isso - e naquela época não tinha tratamento pra isso, volto a repetir - e eu e meus irmãos gostávamos de pescar naquela lagoa do Trapiche. E a gente entrava dentro de lama, dentro de tudo, e eu acho que o que me contaminou, quer dizer, eu não sou médico, mas quem me contaminou foi aquela lama podre de lá, um monte de lama podre que a gente entrava pra pescar. E naquela ocasião, daquele dia em diante começaram a aparecer os sintomas na minha pele.

Nayara: Pronto, aí primeiro foi o senhor...

Seu Saltiron: Depois esse de Arapiraca, que mora em São Sebastião.

Nayara: Assim, provavelmente até no contato, no convívio com o senhor não é, todos na mesma casa?

Seu Saltiron: Eu creio que sim, naquela época a gente habitava tudo junto um do outro. A minha primeira alta foi com 16 anos. Mesmo com o tratamento, mas me liberaram e eu estava com o vírus dela, aí contaminou os outros, já que habitavam tudo dentro de casa.

Nayara: Então o senhor teve essa primeira alta e voltou pra cá pra Maceió? Aí nessas voltas que seus irmãos começaram a apresentar os sintomas? E depois desses seus 16 anos eles também foram levados para lá?

Seu Saltiron: 7 vezes. Positivo. Não, foi somente esse que faleceu, o nome dele era Geovani. Esse de Arapiraca que está lá ele começou a fazer tratamento em São Paulo, lá em Bauru e em Padre Bento, que eu não sei nem onde é esse Padre Bento em São Paulo. Lá é um hospital de recuperação, porque você se interna 3, 4 meses, aí quando o paciente apresenta melhora, não permanece mais. Mas lá na Mirueira era bom, porque lá a gente não se internava, a gente morava, lá na colônia de Mirueira, lá a gente morava definitivamente. De definitivo, só eu quando me internei lá a primeira vez passei 7 anos, o “negócio” era tão bom que eu não queria mais sair do hospital.

Nayara: E como foi isso que o senhor falou que o Dr Rolando conseguiu um transporte e levou o senhor...

Seu Saltiron: Você falou aí no começo da sua entrevista você falou em trem...

Nayara: Isso, porque teve um trem que levou um primeiro grupo de pacientes...quando fechou a colônia daqui a Aldo Rebelo, esses pacientes foram transferidos.

Seu Saltiron: Foram os primeiros do Sanatório, isso aí não foi do meu alcance não, na verdade eu nem sabia disso, que eles tinham sido transferidos de trem. Eu sei que na minha chegada lá eu conheci muitos de Alagoas, tinha gente que morava no Jaraguá, no farol, aqui encima, parte alta, tinha gente que morava lá em Ipioca, tudo daqui de Maceió, eu conheci um monte, uns 18, 20. Tudo assim, daqui pra lá.

Nayara: É foi assim, o hospital daqui fechou e foram alguns pacientes daqui pra lá, organizados num trem que partiu daqui pra Mirueira. Provavelmente foram os que o senhor já encontrou lá. Então o senhor foi em um carro que o Dr Roland conseguiu?

Seu Saltiron: Positivo. Fui de ambulância, foi minha mãe. Aí eu dei entrada em 1966 pra 1967 como eu já disse e de lá pra cá começou o tratamento, eu sei que começou com esse vai e vem e eu tenho 7 entradas lá.

Nayara: O senhor ficou mais ou menos, assim, sua primeira internação foi em 66, a última o senhor lembra?

Seu Saltiron: Rapaz, eu tinha laudo médico que o diretor puxou no computador me deu, na verdade foi ele não, foi a Dra Cida, ela era assistente social, até um dia desse eu ainda tinha ele marcando todas as entradas que eu disse...

Nayara: O senhor ainda tem esse documento?

Seu Saltiron: Justamente é isso que quero lhe dizer, eu perdi, mas no dia que eu for no Recife eu mando ela puxar de novo, ou ela ou outra, que de 4 em 4 anos muda tudo, muda o governo, muda os funcionários do estado. Mas o nome dela era Sônia, Dra Sônia, mas eu vou pedir de novo que isso é muito importante saber os 7 internamentos que eu tenho. Mas eu não tenho como lhe falar meu último internamento.

Nayara: O senhor lembra mais ou menos quanto tempo que faz desse último internamento, uma média de dez, 20 anos...?

Seu Saltiron: Está numa média de 30 anos que eu saí a última vez, não vou lhe dizer positivamente, mas foi nessa faixa de tempo que eu saí de lá.

Nayara: Então o senhor ficou mais ou menos uns 20 anos nesse “vai e vem” de lá?

Seu Saltiron: É, mas em tudo que saí de lá, por eu ser deficiente físico, na época há 30 anos atrás não tinha a ADEFAL, não tinha. Aí eu fazia tudo que eu precisava, de carteirinha que eu tinha direito né, ou a mais ou a menos. Aí eu me tratava com duas médicas aqui mas eu não tomava medicamento, só pra revisão de vez em quando, com dr^a Célida, a médica e a Dr^a Eliane (que eu não tinha mais), mas para todo efeito eu me apresentava a elas, elas, mas tinha um médico também, dr Alberto. Acho que esses médicos já estão todos aposentados. Quando eu chegava eles faziam: “ Como o senhor está seu Saltiron? ” Eu respondia “tô bem, tranquilo como eu mereço”. Eles começavam a brincar comigo, aí pronto só pra eles poderem assinar o laudo, acho que chama-se laudo, para poder tirar a carteirinha, era quando eu precisava deles. Porque medicamentos mesmo há mais de 40 anos que eu não tomo remédio nenhum, a não ser analgésico e remédio de pressão.

Nayara: O senhor é hipertenso?

Seu Saltiron: Rapaz, eu não acredito que eu seja hipertenso, mas uma vez eu tive que verificar a pressão, tava 19x12, tava alta né? Aí o médico me considerou hipertenso né? Eu tenho até o cartãozinho, O posto é perto. Mas é difícil, eu já me acostumei com médico, fiquei com trauma de médico de tanto ver médico na minha vida, porque eu passei a maioria da minha vida, eu digo pra você, talvez quem esteja ouvindo essa entrevista não entenda, mas eu não tive mocidade. “Peraí, como assim não teve mocidade se ele passou por ela? ”

Que dizer, eu não tive aquela fase que todo jovem tem de alegria, de lazer, porque a minha mocidade eu passei internado, gritando, sofrendo com dor. Tinha hora que eu botava os dois

braços na cabeça e corria dentro do hospital quem nem louco gritando com dor nos braços, até fazer isso, essas sequelas, enquanto não fez isso não passou a dores. E não tinha jeito não pra isso, os médicos chamavam de neurite, de dor neurite, aí não tinha jeito o único remédio que tinha era analgésico que não dói nadinha, aquelas bichinhas, e naquela época as seringas eram de vidro, com aquelas rombudas, cada agulha que atravessava a carne de tão grossa. Hoje não, as agulhas e as seringas são tudo descartáveis são uma benção na vida e você nem sente que está tomando que está tomando injeção? Tem alguma mais outra pergunta? Fique a vontade.

Nayara: Pronto o senhor que falou que não viveu sua mocidade, o senhor também falou que chegou lá na Mirueira criança, como foi essa fase de passar de criança para adolescente, como era sua rotina? Eu sei que havia homens e mulheres, mas como era essa relação, vocês conseguiam ter uma paquera, uma amizade?

Seu Saltiron: Lógico, a gente namorava lá dentro. Na época eu cheguei a quase noivar com uma.

Nayara: Mas era permitido?

Seu Saltiron: Não, quer dizer, era, mas era homem para um lado e mulher para outro. Tinha o pavilhão de homens e o pavilhão de mulher, as moças ficavam junto das senhoras no pavilhão das mulheres, e tinha o pavilhão dos homens. Na minha época, no meu caso eu era adolescente, mas eu ficava no meio dos homens também. Mas era permitido, se podia namorar com uma moça daquelas, tinha cada uma bonitinha. Eu me sentava com ela assim, ficava conversando, aí eu olhava assim: “ Tu não vai pegar de mim, nem eu vou pegar de tu, que a gente já tem né?” Até hoje... eu gostei de uma que nunca me saiu da mente, não sei nem se ela está morta ou viva, ela era de Garanhuns. Namorei com ela, ia me casar com ela, só não me casei porque ela não tinha documento, ou melhor dizendo, a certidão de nascimento que ela tinha perdido. Tinha todos os documentos, menos a certidão, teria que renovar. Aí o pai dela era desses camaradas sertanejos, eu tinha um medo também, na época era muito jovem aí não consegui casar com ela.

Nayara: E como era lá na colônia, vocês tinham esse controle: a hora de acordar, de trabalhar, as atividades, tinha esse controle do que vocês faziam, como era a rotina, parecia com um bairro ou uma cidade?

Seu Saltiron: Veja bem a nossa convivência na época, era 3 pavilhões de mulher e 4 de homens, e a nossa vida era normal, que nem numa cidade, quando você chegar lá você vai ver. Infelizmente hoje não é mais só da hanseníase, eles consideram como um hospital geral normal. É como um hospital geral, vai toda qualidade de gente pra lá, coisa que eu mesmo não concordei com o governo de Alagoas, eu nem com concordei com o presidente do país, porque se tem

culpa vem do plenário isso aí, até o governo às vezes não tem culpa de modificar os hospitais, porque a ordem vem do governo federal e foi em todos os estados. Pra você ver mesmo, em Bauru é hospital geral, Padre bento é hospital geral, Paraíba é hospital geral, não sei nem se na Paraíba ainda está funcionando. Até eu sair de lá funcionava. Então todos eles foram modificados, então eu gostaria que todos eles fossem de Hanseníase, mesmo que fosse tratamento de 3, 4 meses, mas que fosse exclusivamente para aquilo ali, mas hoje você vê, você não sabe quem é Hanseniano, hoje, nos dias de hoje, tem muita gente que é internado que é alcoólatra, pessoas que era alcoólatra que a família abandonou por causa do álcool que eles pegam e jogam pra lá que se submete a tratamento, não tem nada a ver com a hanseníase, então é tudo misturado hoje.

Nayara: Então, o tratamento mudou, porque na época que o senhor foi tratado era obrigatório que ficasse isolado, hoje não é mais. Mas pelo que estou entendendo o senhor gostava da colônia, o senhor gostava de estar lá?

Seu Saltiron: Eu gostava, gostava porque lá entre rapazes não só tinha eu, tinha uma faixa de uns oito a 10, lá tinha o campo de futebol. Lá dentro tem tudo de lazer, até hoje tem o campo de futebol lá, mas infelizmente tá tudo parado. Mas tinha o campo de futebol que a gente jogava lá, e a gente jogava em time classificado, nós tínhamos time, era o Bandeirante atlético clube, só de Hansenianos, tinham muitos que você não dizia, não tinha “sacada”, se duvidasse era até melhor que muitos aí, cada armada de homem tremenda. Nós tínhamos um time, aí vinha os times de fora, mas isso foi com o tempo, foram tirando o vidro, foi acabando o preconceito, a discriminação, até chegar no tempo de hoje. Até a penúltima vez que eu fui lá não existia, me perdoe o termo, essa frescura toda de preconceito e medo. Aí os times saíam lá da região, de outros bairros e iam jogar com a gente o torneio, era muita gente. Por isso que eu digo que gostava lá, porque tinham outros tipos de lazer... tinha um clube - claro, deixando bem claro que isso tudo foi depois preconceito - construíram um clube lá, que se você for lá com a gente vou te mostrar o clube lá, muito bonito.

Nayara: Mas isso tudo depois que foi diminuindo o preconceito, logo quando o senhor chegou não era assim não é?

Seu Saltiron: Logo quando eu cheguei era terminantemente proibido, mas depois que foi acabando o preconceito e a discriminação, fizeram o clube e até as pessoas sadias entravam lá pra dançar com a gente, e em tempo de carnaval era tudo misturado mesmo. Aí começaram a liberar crianças, quando viram que os pacientes que entravam em tratamento podiam, ou eram curados, são curados, começaram a liberar. Agora se você for lá a criança recém-nascida e um mês, dois meses, pode entrar lá com a mãe, porque é hospital geral. Por isso que o motivo de

eu gosta de lá era esse, nestes 7 anos. Aí de um dia pra outro nesses 7 anos, claro, tive outras entradas antes de sete, o diretor olhou pra mim, chamava-se Dr Aldair Ferraz, o primeiro diretor que eu alcancei lá, ele olhou pra mim: “Me diz uma coisa, quantos anos tu tem?” Eu: 18, já tinha alcançado os 18. Ele olhou pra mim assim e disse: “Você está totalmente curado, rapaz, totalmente curado, vou te dar tua alta, tu vai pra casa.” Fiquei bravo, não queria sair não. Almoço, janta e ceia, lazer, não tinha preconceito. Mas deixa eu dizer uma coisa muito importante, isso aconteceu comigo e com outros: no período que me botaram pra fora, porque pra entrar eu entrei forçado, pra sair eu saí forçado também. Naquela eu não queria sair, e quando eu saí - você já viu, eu me comparava, pelo menos eu, aqueles pigmeus quando tão na selva que vê o homem branco, eu criado lá dentro, dentro de 4 muros, aí quando eu saí, a gente perde o costume, até porque eu perdi o costume de criança, e era terminantemente proibido as crianças, então a gente via pouco, e quando eu saí eu fiquei como quem tava alucinado na sociedade - mas eu falava “isso aqui vai passar”, até hoje eu fui andando no meio da sociedade e me acostumei, mas você sai como quem tá com o ar de louco, porque tinha divisão. Tudo que passava era dentro de quatro muros, você não podia fazer nada fora. Lá tinha tudo, igreja evangélica, tem uma assembleia de Deus, até hoje funciona, igreja católica, salão espírita tem um, tem de tudo. Um mini supermercado, o dono dele era hanseniano, o nome dele era Célio.

Nayara: E vocês recebiam alguma coisa dos trabalhos que vocês faziam, ou era só pra manter a colônia mesmo?

Seu Saltiron: A gente recebia um salário mínimo - oh a minha filha! - mas a gente recebia um salário mínimo, aí depois né, com o tempo depois que eu saí, eu comecei lutando, lutando, aí arrumei minha aposentadoria por invalidez, até hoje. Ai eu fiquei lá dentro, aí eu tive outra piorada, voltei, mas na época eu já estava aposentado, fazem 43 anos que eu já sou aposentado, 40 e lá vai poeira, como diz a história do matuto que eu sou aposentado. Hoje eu estou com 62 anos, entrei para 63, desde novinho, eu comecei a luta com a minha aposentadoria desde a idade de 17, 18 anos, passei um ano pra me aposentar, aí quando veio minha aposentadoria, foi o tempo que eu tive outra recaída forte. Aí voltei pra lá, aí foi que eu comecei a trabalhar, eu tava na faixa de 16, 17 anos aí eu comecei a trabalhar. Comecei a trabalhar lá de jardineiro, nunca tinha trabalhado de jardineiro na vida, mas comecei, mesmo sem curso aprendiz. A enfermagem, mesmo quando eles contrataram tiraram as enfermeiras que eram pacientes, aí chegaram os enfermeiros de fora, que não tinha hanseníase. aí começaram a habitar lá dentro, a medicina já estava mais evoluída. As enfermeiras eram muito amigas, porque como você sabe as enfermeiras são instruídas a atender os pacientes “bem bem”, por cima de bem né? Isso aí eu tenho experiência. Aí pra você ver, eu não chegava pertos dos enfermeiros quando tinha

hanseníase, eu nem chegava, não era nem que eles não sabiam, que eles eram concursados também. Mas o problema, que talvez pode ser ilusão minha que eu botei na cabeça, pensei que eles não sabiam de nada, porque era igual a mim hanseniano, mas quando o corpo de enfermagem de fora chegou, chegou uma faixa de 18 enfermeiros, 2 homens o resto eram mulheres. Eu trabalhava como serviçal na época, e quando médico chegava eu parava o rodo, era minha caneta na época, eu parava tudo e ficava ali, o médico fazia um curativo e eu ficava ali do lado com o rodo e vassoura, mas memorizando ali como era que o médico e o enfermeiro fazia o curativo. Eu fazia questão de aprender, mesmo sem curso, aí tinha lá o enfermeiro chefe que era hanseniano, ele fazia: “Seu Saltiron,- ele me chamava de Saltiron que na época eu era muito jovem - eu tô vendo seu interesse que é muito grande, então faça o curso de enfermagem!” Eu dizia, “ fazer um curso de enfermagem, do jeito que eu sou? ” Ele dizia: “ todo tempo é tempo”. Na época eu não era aposentando ainda, mas eu não quis, até por causa do preconceito que toda vida existiu. Não adianta dizer que acabou, que não acabou. Isso vai ser muito importante nessa entrevista agora, uma vez eu fui passando na praça dos Martírios e tinha um grupo de acadêmicos, acadêmicos, enfermeiros e médicos, tinham bastante, tinham mais de 200 pessoas, e naquela ocasião sem saber que eu jpa tinha tido Hanseníase, vieram me dar um papel: “hanseníase tem cura”, isso agora pouco, aí eu disse, “dá um tempinho pra conversar comigo? ” Ele: “com certeza”. “Eu vou ensinar pra você o que é hanseníase, vocês vão aprender agora”. Aí ele, “ você já teve!”. Eu tive não, eu tenho. Você vai entender porque eu digo que tenho, por causa da deficiência física, eu estou curado do bacilo, mas a deficiência física permanece. Por isso que eu tô dizendo que eu tenho, por causa disso, mas por outro lado eu tô completamente curado. Elas agradeceram demais, se interessaram muito pela minha entrevista que dei a ela ali, jamais elas pensaram que eu ia passar por ali, jamais, saíram bastante agradecidas e assim sucessivamente. De vem em quando me encontram por aí, eu já fui dar aula uma vez... eu dando aula de Hanseníase? Mas se me chamar eu vou! Você já ouviu falar do Dr Zileri?

Nayara: Sim, já, que umas das técnicas levou o nome dele...

Seu Saltiron: Isso, ele era lá da Santa Casa. Aí ele me chamou pra dar entrevista lá, naquela salão de baixo, aí cheguei lá e tinha acadêmico, enfermeiro, meu Deus do Céu. Como eu disse pra você que eu tinha um pouco de trauma desse povo, porque passei muito no meio deles, mas eu olhei assim: Vou encarar! Tudo de branco, aí me apresentaram muito bem, Dr Zileri me apresentou: “ esse paciente foi de lá, eu conversei muito com ele”. Mas o problema é que eu nunca tinha me tratado com ele, que ele me conheceu através da Dra Eliane, que era minha médica na época aqui em Maceió, ou foi Dra Eliane ou foi Dra Sandra. Aí marcou essa entrevista comigo, eu disse: vou, valo lá. Aí eu sei, que eu não sei de nada sobre Hanseníase,

não sei de nada, inclusive materialmente, mas eu só digo uma coisa, o que eu falei lá, deixou muita gente...

Nayara: O senhor tem a vivência, não precisa saber da ciência, o senhor tem a vida.

Seu Saltiron: Exatamente, uma vez lá na cidade de Mirueira a gente vai tomando o medicamento e vai se acostumando com aquele estilo de medicamento que a gente tomou. E toda vez, uma vez na semana o médico ia, isso é muito importante também... não só um médico, eram muitos, mas cada um tinha seu turno: tinha médico de mulher, pra homem... naquela época tinha 380 pessoas, 380 pacientes internados entre tudo aí por isso que tinha 3, 4 médicos dermatologistas pra fazer isso. Aí assim, o paciente estava acostumado a tomar o medicamento, e quando ele acabava, o médico perguntava “o que você está sentindo?”. O paciente respondia: Dr, eu tô sentindo “assim, assim”, quero que o senhor passe isso “assim, assim”. E Dr Lucena que foi um médico muito bom, deve estar aposentado, na minha faixa de idade também, Dr Mucio Jordão, Dr Henrique, o qual esse era o diretor, entre outros médicos, eles eram acostumados com a gente. Nesse tempo foi que eu disse a ele, eu pedia medicamento pra eles, eu disse: Dr, Lucena, José Lucena, o meu medicamento acabou, eu queria que o senhor passasse medicamento tal! Ele olhou pra mim assim: “Quem é o médico daqui, eu ou você? Eu sou o médico e você é o paciente.” Eu: o senhor é o médico, mas eu já tomei tanto medicamento que, o senhor me desculpe que eu sei que o senhor é o médico, mas por tanto tomar ele, eu já peço diretamente, que eu sei o que acabou. Aí ele acalmou, né? Ele era dessas pessoas... Rude, um pouco rude.

Nayara: Mas era comum, os médicos e os enfermeiros serem rudes com você ou era uma coisa desse médico? O tratamento lá com o senhor, das pessoas que não eram pacientes, que eram “de fora”, que trabalhavam lá, como era esse tratamento? Porque a gente sabe que o preconceito aqui fora existia, mas lá dentro vocês sentiam também dessas pessoas?

Seu Saltiron: não, só esse mesmo... Veja bem, Dr Mucio nunca entrou no hospital de máscara nem de touca, ela dizia: “Eu não tendo disso...” ele dizia um palavrão. “Se eu tiver de pegar isso aí, eu pego”. Esse que era o médico, esse a gente dá o maior valor a ele, porque ele merecia, se tiver vivo, merece meu apoio. Dr José Lucena era mais rude, mas tinha um médico, Dr Orimar, que esse aí quando saía a gente só via o carço do olho dele, só via o olho, porque o resto era branco, tinha um medo de pegar a doença tremendo, quando ele vinha entrava com máscara, com touca, com aquelas roupas verdes... Porque antigamente se usava essas roupas verdes pra cirurgia, mas ele entrava com elas, com a máscara, um capacete e um par de luva nas mãos. Eu dizia: “esse aí é muito medroso!” Mas hoje eu compreendo, ele tava certo... tinham muitos lá em começo do tratamento que a doença lá era negatizada e podia a qualquer hora fazer o contágio, e Dr Orimar estava correto junto com o Dr Lucena. Mas o outro não,

sabe o que ele fazia? O paciente em tratamento, Dr Mucio entrava lá e tomava café na xícara do paciente, mas infelizmente ele está aposentado. Aí, os outros médicos olhavam pra ele: “Dr Mucio, o senhor é louco?” “Louco por quê? Comigo não tem frescura não, se eu tiver de pegar essa *porra* eu pego!” Ele dizia bem assim. Me perdoe o termo, mas ele dizia isso. Aí pronto, a gente ficava ali e eram os médicos que a gente gostava mais... o Dr Mucio... acho que só tinha ele mesmo, era bem popular ele, pegava na mão da gente, enquanto os outros ficavam 2, 3 metros, só nunca abraçou, não era de meu conhecimento que ele nunca abraçou nenhum paciente ele pegava na mão - “Como é que vai você, tudo bem?” - era bastante educado, bem educado.

Nayara: Então as consultas com os médicos eram assim: eles ficavam longe, não tinha muito contato?

Seu Saltiron: Não, era 3, 4 metros de distância, até porque do gabinete dele pra cadeira onde a gente sentava era uns 2 metros. Tem alguma mais?

Nayara: Aí, pronto, o senhor veio desses 7 internamentos, aí eu vi que o senhor tem uma filha... como foi depois, depois o senhor casou... como foi?

Seu Saltiron: Tenho uma filha, dois netos. Depois que eu saí, eu vim morar em Maceió, como eu já disse... lá eu tive (relacionamentos), mas eu não cheguei a me casar, aqui eu me casei com uma, que é a mãe dessa menina que chegou agora, tem 34 anos ela, só tive ela mesmo.

Nayara: O senhor ainda é casado?

Seu Saltiron: Não, ela morreu, ela veio a falecer. Aí hoje eu vivo sozinho, mas na esperança de arrumar uma, que um homem não pode ficar sozinho não. É claro que se eu soubesse - se bem que eu sei - onde tem Hanseníase em tratamento, eu ia lá visitar pra ver se eu arrumava uma pra o “lado da minha firma”, seria melhor.

Nayara: Por que o senhor acha que seria melhor pra o lado da sua firma?

Seu Saltiron: Sabe por que? Eu vou te dizer: Ela não pode ter o direito de ter preconceito contra mim, e nem eu posso discriminar ela. Sendo da mesma (firma). Nayara: Essa sua esposa que faleceu, ela era da sua firma, ou era sadia?

Seu saltiron: Ela era sadia.

Nayara: O senhor sentia alguma diferença?

Seu saltiron: Não, eu conversei com ela. Uma mulher pra morar comigo eu declaro tudo: “Tenho deficiência das mãos, dos pés, você me quer, minha filha?”. Eu digo logo, porque se ela me vê a vontade dentro de casa e falar: “rapaz, tu sois assim é?” “Sim, você não já sabia? Eu avisei!”. Aí apareceu uma agora, eu gostei de uma, quase casava, não faltou nada. Que eu sou evangélico, eu congrego na assembleia de Deus aqui, essa também era evangélica. Ela não

olhou minha feiura, não olhou minhas deficiências. Aí eu fui num bairro aqui perto com ela, e eu puxo essa perna um pouquinho, mas não é 100% não, creio que eu puxo uns 40%, a pessoa nem percebe direito. Aí no meio do caminho eu fui com essa perna aí ela disse: Oh, abestalhado, eu já vi isso tudinho seu. ” “Mas você não conversou comigo”, “Mas eu ia conversar... já vi tuas mãos, tuas pernas, teus pés. ”

Nayara: O senhor disse a ela que teve hanseníase?

Seu Saltiron: Falei, falei. Mas eu ontem passei por um preconceito que eu quase morria, cheguei na casa da minha prima. Eu estou atrás de renovar meu RG, só que não foi aqui, foi em Palmares, meu registro civil é em Palmares. Como eu tô solteiro, estou como solteiro, fui buscar meu registro civil, que o meu está desmoronado. Chegando lá passei por uma tribulação tremenda, e não foi pelo povo do cartório foi por uma prima minha. Eu fui inventar de descansar na casa de uma prima minha. Aí foi um rapaz daqui, que como eu falei pra você no início, ninguém sabia que eu era hanseniano, aí esse rapaz que veio aqui na minha casa é moto táxi - que há uns 7, 9 anos atrás eu trabalhava como fotógrafo - eu fiz um curso lá em Pernambuco e ele trabalhava comigo, mas a fotografia há tempos que acabou, hoje tudo é digital, chegou na era digital e não deu certo, não foi pra frente. Aí hoje a profissão dele é mototáxi, e ele veio aqui em casa, mas ele nunca sabia que eu tive hanseníase, eu dizia que tinha tido reumatismo, por causa do preconceito.

Nayara: Então até hoje para as pessoas que não são muito próximas o senhor diz que é outra coisa? E essa prima sabia que o senhor tinha?

Seu Saltiron: Exatamente, por causa do preconceito. Sim, sabe. Foi ela que me discriminou, ela morava no Recife, logo na época que eu me internava lá. Aí o preconceito foi da seguinte maneira: Estavam eu, ela, o marido dela e o rapaz na mesa almoçando e ela estava do meu lado na mesa. Ela nunca demonstrou ter medo de mim, nunca teve essa postura. Mas ela levantou meu braço, mostrou para o marido dela que também não sabia e também mostrou pra o rapaz que tinha ido comigo no táxi, aí ela abriu a boca: “Esse aí foi lep...leproso, ” Nossa esse termo me castiga demais. Ela me apresentou lá do jeito que ela quis apresentar, me deixou no fundo do poço. Eu me levantei da mesa, ela perguntou se eu ia não comer mais não, eu disse que já, chega pra mim tá bom! E fiquei lá fora sentado.

Nayara: O senhor viveu outras situações parecidas com essa aqui fora?

Seu Saltiron: A não ser uma vez no primeiro centro de saúde, que nem eu disse a você que existiam os médicos de lá, e eu precisava deles, e achei um pouco atrasado. Eu pedi, pedi - que era obrigação dela, da enfermeira, fazer isso - colocar a ficha dos pacientes no birô do médico, e como eu cheguei atrasado 20 minutos, ele já tava receitando ela ficou braba comigo. Aí ela

usou esse termo, vou falar bem baixinho aqui: “Vocês leprosos são tudo cheio de direitos, você chega atrasado ainda chega cheio de direito!!!” Eu cheguei assim pra ela: “ Me respeite, que eu posso meter um processo em você que você está me discriminando, isso é preconceito! E não brinque comigo não, que eu tenho cara de leigo, mas eu não sou leigo não, nem sou o que você está pensando!” Aí a doutora chegou e abrindo a porta do consultório, e tava falando alto já pra ela ouvir mesmo, aí a médica falou: “ Qual o problema aí? ” Eu: “Essa fulana aqui - que eu não gosto de revelar nomes, essa fulana aqui fazendo isso, assim e assim, Doutora! A médica falou que eu tinha o maior direito de processar ela, que ela tinha feito o curso, hoje tinha o direito de exercer a enfermagem como enfermeira, mas não tinha o direito de fazer isso com nenhum paciente, que ela respeitasse e considerasse qualquer paciente, que ela nunca tinha ensinado isso a ela, nem em nenhum que ela tinha passado, que o nome é Hanseníase- Ela falou bem alto - e não esse nome que ela tinha chamado, e que eu tinha todo o direito de processar ela. Ela ficou toda se tremendo, nervosa pra lá. Mas eu disse que não, - “errar é humano, doutora, eu espero que não se repita mais. Aí quando eu chegava lá depois, assim que ela me via ela corria pra pegar logo a minha ficha, com medo do processo né?”

Nayara: Então seu Saltiron, hoje, o posto de saúde sabe que o senhor foi portador, seus vizinhos não sabem?

Seu Saltiron: Olhe bem, só quem sabe é... hoje eu não vou tanto no posto, hoje eu tenho trauma de passar tanto em médico...é difícil eu ir naquele posto de saúde, quer dizer, eu vou, uma, 2 vezes no ano. Aí só quem sabe é o médico que ele não é daqui ele é clínico geral, aí que sabe é ele, uma enfermeira, que é a chefe, a Neide e um agente de saúde que mora em frente a minha casa, só eles sabem.

Nayara: A sua família sabe?

Seu Saltiron: Sabe, minha família toda sabe, mas eu digo que bote um flash na boca e não comente com ninguém. Eu tenho medo, tenho porque eu vou repetir, já disse duas vezes e vou repetir de novo: é o preconceito, ele nunca se acaba. O preconceito nunca se acaba não.

Nayara: Por isso que a gente faz esse tipo de pesquisa, pra tentar mostrar pela ciência, pela faculdade que as pessoas não podem ter mais.

Seu Saltiron: Seria bom que acabasse, mas pra você ver, eu vou falar um caso bem antigo aqui sobre a hanseníase, sobre essa pensão especial, você sabe a respeito da pensão né? A dona Clódis Sabe: Todas as pessoas até 1999- porque de 1999 pra trás não tinha a lei do preconceito, não só com o hanseniano, mas com o negro chamar ele de negro, o branco de branco, tudo isso é racismo, é preconceito e é crime, e tudo isso com a hanseníase também - , naquela época, se existia tudo isso, de 99 pra trás, não tinha lei. Aí juntou 3 hansenianos: Juliano, professora

Clódis conhece, pergunte quem era Juliano, que ela vai dizer, Antônio Padilha e Valtery, o nome dele.

Nayara: São daqui eles?

Seu Saltiron: Não, são de Recife. Eles se juntaram e fizeram um mandato para o Lulão, Lulão agora tá preso. Aquele ali os hansenianos chamam ele de Papai, Papai na fé, porque foi ele que deu essa pensão, onde você vai entender. O 3 se juntaram e foram lá em Brasília edificar ao Lula pela lei do preconceito e exigir do Lula uma pensão especial pela lei da discriminação que antes não existia. Não tinha, pra ele de edificarem de 1999 pra trás, e não de 1999 pra frente que existia a lei. E o Lula levou lá para o congresso, e certamente perguntou lá para o Congresso. E pra você ver, foi depois desse preconceito todinho que eles pediram para não ter nenhum tipo de imprensa dentro da Plenária, só o jornal folha de São Paulo e esse que sai para todos os lugares... o diário oficial, somente os dois, para mais pra ninguém. Essa reunião foi feita de portas fechadas. Aí jogou para o Plenário, aí o plenário achou que tava certo, deu uma pensão especial... até porque eram poucos pacientes que tinha de 1999 pra trás da lei do preconceito até hoje, como você disse agora mesmo na entrevista, morreram quase tudo. Tem alguns lá hoje na morada sadia, que foram botados para fora quando acabou o tratamento que foram ficar com a sociedade, tudo misturado... quando você for lá eu vou te mostrar o bairro, vou te apresentar alguns... e bastante piorados, piorados com deficiência física, mas que vivem hoje no meio da sociedade, e eles acostumaram lá. [...] antigamente, minha irmã, no tempo que eu cheguei lá o pessoal tinha medo, sem dúvida tinha medo, hoje em dia, a casa do hanseniano é aqui e da família sadia é do lado, hoje ninguém tem preconceito, pelo menos lá. Pra dizer que ninguém tem mais... ainda existe, mas creio que melhorou 90%, mas sempre tem aquele 10% que sempre tem, mas isso aí nunca se acaba como eu já disse antes, aí eu ficava no meio deles. Até hoje, eu vou para lá e fico na casa de umas pessoas, todas sadias, que na época que eu era criança me adotaram, me adotaram porque minha família toda a vida morou aqui em Alagoas e era longe pra ela ficar se deslocando. Aí a minha mãe arrumou conhecimento, minha mãe era hanseniana, mas você não dizia nunca. Minha mãe morreu e não tinha sequela nenhuma.

Nayara: Mas ela sabia que possuía?

Seu Saltiron: Sabia, foi falecida como hanseniana, faleceu aqui perto nessa casinha. Aí minha mãe tem amizade com essa senhora, tem não... tinha, porque ela veio a falecer um tempo desse e foi uma tristeza muito grande no meu coração, eu chamava ela, já que minha mãe não podia ir lá, de mãe Fátima, que o nome dela era Fátima. Ela tinha o maior carinho por mim, me aceitava do jeito que eu sou. Aí eu chegava na casa dela e ficava. Eu mesmo que tinha preconceito deles: porque a pessoa com 5 filhos, 2 moças dentro de casa, 3, mas uma tinha

casado morava perto, e dois homens, hoje tão todos criados. Aí até hoje eu vou lá, que eu sempre vou em Recife, rever os colegas que ficaram lá. Lá ela bota a toalha pra eu tomar banho - claro que a gente nunca deve se enxugar com a mesma toalha - mas bota a toalha pra mim, bota sabonete, manda entrar no banheiro, diz: “pode entrar que aqui ninguém vai te incomodar não”. Quando eu saio lá, que a maioria das vezes eu saio daqui de manhã chego lá de noite, que eu saio daqui mais ou menos de 11 horas, meio dia e chego lá de noite e chego lá e eles me recebem muito bem, eu que chego muitas vezes me discriminando com vergonha deles, tentando esconder a minha sequela. Aí ela olhou pra mim assim e disse: “deixe de frescura, que a gente sabe que você já foi curado, e com a gente não tem esse negócio não, vai tomar banho que é o melhor que tu faz!” Até hoje tá lá, infelizmente ela veio a falecer agora pouco, aí ficou a filha dela casado, a filha mais velha, aí quando eu vou lá eu fico na casa dessa, ela é casada, casou-se com um camarada que não conhecia isso, aí sentou com ele, explicou pra ele, o nome dele é Carlos... e falou pra ele: “Eu conhecia ele de longe, mas eu nunca tinha tanta comunicação que nem eu tenho com Saltiron, você é bem-vindo, tem todo apoio na minha casa”. Aí pronto, se ele tinha preconceito acabou com o preconceito. Ele tinha uma lojinha em frente de casa, ele mora numa parte um pouco baixa e quando eu aponto na ladeira ele diz: “Ó quem vem ali, ó! Teu amigo.” Por que? Porque é uma história que até me interessa essa entrevista que tô dando, essa uma história que vem de anos atrás, porque eu morei lá, e foi na época que eu me aposentei e essa família vivia passando uma privação e eram tudo pequenos, e eu tinha pena e de vez em quando eu chegava junto, morava numa barraquinha. E quando eles moravam numa casa tapada de barro, taipa e coberta de sapé, uma pobreza meu Deus do céu! Aí eu chegava lá e pegava meu dinheirinho... se fosse um salário de hoje, 900 e poucos, eu pegava uns 400 reais e deixava lá pra ajudar. Por isso que era aquela comunicação até hoje ela antes de falecer ela dizia: “Minha filha, toda família de Saltiron quando chegar aqui na sua casa você acolha, todas elas”. Mas minha família não é muito de viajar daqui pra o Recife, eu que vou mais. Antigamente eu ia mais, ia todo mês, que eu tinha carteirinha, mas agora cortaram depois dessa aposentadoria e dessa pensão que deram, que eu tava falando dessa pensão e não terminei. Aí cortaram minha carteirinha, acharam que eu não tinha mais direito, acho que por causa do meu salário né? Tudo esse Temer que tá aí, esse Temer abençoado cortou! Aí deram a pensão, eu fiz a inscrição lá, preenchi todos os papéis...

Nayara: É vitalícia essa pensão igual a aposentadoria? Para o resto da sua vida, no caso?

Seu Saltiron: É, é sim, mas ela é mais, ela tá em torno hoje de até 1300 reais. Aí se a pessoa vier a falecer, perde. Não fica pra ninguém. Aí pronto, preenchi toda a documentação pra conseguir essa pensão. Nem todos tinham direito, na verdade, só tinha direito na época os

pernambucanos, mas como eu tava há mais de 18 anos vivendo lá, me tratando lá, eu fui naturalizado pernambucano. Eu sou alagoano, nasci em Porto Calvo, mas pelo tempo de convivência em Pernambuco, sou naturalizado. Aí eles aceitaram e me deram a minha pensão, a mim e a meu irmão, esse que faleceu. O outro não tem, porque ele adoeceu depois da lei, ele tem a aposentadoria normal. Aí quando veio a pensão lá botei o endereço de lá, da casa dos meus colegas, do amigo... porque se eu tivesse colocado o daqui não tinha direito não.

Nayara: Por isso que o senhor tem que estar indo lá?

Seu Saltiron: Não, não. Porque eu posso ter a cara feia - mas você não sabe o que tem aqui quando olha meu rosto (aponta para o peito) e nem eu posso ver seu coração - e eu não tô me exaltando não, mas dentro de mim eu acho que sou carismático...

Nayara: Fora também! Fez muitas amizades lá não é?

Seu Saltiron: Fiz muita amizade e em 22 anos residindo lá eu não tenho nenhum intrigado, nenhum. Quando eu me aposentei naquela época, a aposentadoria anormal do INSS, era difícil um paciente se aposentar, era um milagre, esse direito apareceu depois. Eu era muito novo. Quando eu me aposentei eu tinha 19 anos de idade, aí colocaram meu apelido lá “barão”, até hoje. Barão porque eu era o único privilegiado que era aposentado. Aí me deram na época, 45 milhões - era cruzeiro, falar milhões hoje é muito dinheiro - mas era na casa dos milhões, depois passou pra o real, mas eu me aposentei no valor de 45 e 700 milhões de cruzeiros. Eu nunca vi tanto dinheiro na vida como quando me aposentaram, me deram todos os atrasados. Eu hanseniano já tinha esse dedo, esse aqui ó... a minha mão era toda boa, só tinha esse dedo, desde maceió, no começo do tratamento que esse dedo ficou, foi o primeiro. Mas quando eu joguei minha aposentadoria pra frente - eu tô falando da aposentadoria, e não da outra - quando eu joguei no INSS, que antigamente era INPS, aí o grandão do INSS, falou pra mim que eu não tinha direito a aposentadoria não. Aí eu disse que tinha sim, que tinha direito. Mas eu voltei pra casa chorando, que eu era muito jovem, tinha 18 anos, mas não desisti não, que eu tinha direito. Ele olhou pra mim e disse: “o seu código dos seus problemas tá mostrando aqui que você foi curado!” Eu disse “sim, mas eu tenho sequela, eu não posso trabalhar!” 18 anos, jovem. Mas ele olhou pra mim e disse: “se depender de mim, você vai trabalhar!” Eu olhei pra ele, perguntei qual era a empresa que ia querer um hanseniano, até hoje, no ano de 2018 que a gente tá, se eles souberem que você foi hanseniano, eles não querem, mesmo curado. Pra você ver que o preconceito ainda continua. O preconceito ainda permanece. Pra você ver, passei um ano lutando, não desisto, não desisto. Antigamente, o presidente da república era o Garrastazu Médici, na ditadura militar, era o general. Aí, eu tava lá chorando de cabeça baixa, e tinha um camarada lá que era contabilista, era hanseniano também, mas era contabilista, ele tinha curso.

Porque lá no hospital, e vai ser interessante o que eu vou lhe dizer agora: Lá tinha até médico, que caiu com hanseníase e internaram lá, esse médico exercia a profissão lá dentro.

Nayara: Cuidava de vocês mesmo?

Seu Saltiron: Isso mesmo, exatamente. E tinha pessoas que tinha 5, 6 idiomas, políglotas. Aí chegava muito estrangeiro lá, com aquela língua atrapalhada. A gente recebia muito Alemão, isso depois do preconceito né, e ninguém entendia nada, nem os médicos, nem os enfermeiros, mas tinha dois políglotas lá. Mas eles encostavam perto deles, passava a mão na cabeça deles, no ombro, às vezes até a doença tinha acabado com os dedos, mas eles pegavam na mão deles, começavam a falar em alemão, em japonês também - iam muitos japoneses - e eles falando lá. Eu olhava assim: “ não é que o cara é quente mesmo?” Falava mesmo, como eu dando essa entrevista aqui, e eles também com o gravador ligado. Naquela época tinham aqueles gravadores pretos, botava a fita né, e levava pra lá, pra estudar no país deles, como era condição de tratamento... a mesma coisa que a gente tá fazendo aqui. Sim, mas deixa eu terminar o negócio da aposentadoria... aí chegou esse contabilista: “não chora não, se tu quiser, vamos fazer um negócio aqui, vamos tentar...” Eu disse “ o que é Jota?” O nome dele é Jota Farro. “Se tu quiser eu escrevo uma carta pra o presidente da república!” Eu olhei pra ele assim, disse que jamais o presidente pegaria uma carta minha, até porque eu sou pobre, eu não tinha nada. Segundo, que eu tenho hanseníase. Ele olhou pra mim assim: “ a tua fé tá no fundo do poço, é isso que tô vendo! ” - Mas ele não era evangélico não, ele era católico - “ mas você creia ou não, eu vou fazer”. Aí, ele fez a carta, cartinha curta, quando eu li a carta, deu vontade até de chorar, só com o que a carta dizia - eu tenho 12 irmãos, no meio dos 12 apareceu nós 3, da minha mãe - aí dizendo que eu tinha 12 irmãos, que meu pai já era idoso, que naquela época a aposentadoria era difícil de conseguir, que eu me tratei no hospital, que eu era deficiente das mãos, dos pés... relatou tudo, tudo. Aí ele passou, eu tava em casa, nessa época eu tava de alta, eu morava dentro da repartição sadia já...

Nayara: Essa repartição sadia, era o que? Casas perto do hospital?

Seu Saltiron: Não, eram casas de pessoas sadias, famílias sadias ao redor. O hospital lá, era dentro de um buraco, era um alto de um lado, e um lado do outro, você vai ver quando for lá. Por isso que eu faço questão de mostrar lá, e hoje pessoas sadias moram dentro do hospital, pessoas que nunca tiveram hanseníase. Porque lá tem um conjunto de casas, eram mansões, boas. Porque quando o paciente casava um com o outro, eles tiravam dos pavilhões e ia cada um pra sua casinha, porque solteiros moravam tudo dentro do mesmo pavilhão até se casar, aí quando se casava, se uniam, aí davam a casa. Tinham na época, dez casas, até hoje ainda tá,

casas feitas na época que a “dor era menino”, com aqueles tijolos batidos. Aí todas elas eram de primeiro andar, com aquele “luxão”, escadas de madeira.

Nayara: Era o estado também que dava? Era do Hospital mesmo?

Seu Saltiron: Era dentro do hospital, até hoje ainda é, pra o lado de dentro do muro, aí mandavam pra lá, quando cansava um com o outro e ficavam lá vivendo aquela vida.

Nayara: Seu Saltiron, me diga uma coisa, me tire uma dúvida. O senhor conheceu casais que chegaram a morar nessas casas...

Seu Saltiron: Já sei o que o você vai perguntar... filho!?

Nayara: Isso, como eram esses filhos desses casais com a doença, como era esse controle de ter os filhos?

Seu Saltiron: Por incrível que pareça, os dois pacientes em tratamento iam nascer filhos sadios...

Nayara: Certo, mas manter as crianças lá com os pais, como era?

Seu Saltiron: Lá no Antônio Madalena, um bairro lá de Recife, não sei se você conhece, mas lá tinha um orfanato que era exclusivo pra isso, era da mulher do governador. Você já ouviu falar do governador Arlindo Coelho?

Nayara: Acho que já.

Seu Saltiron: Aí o nome da esposa dele era Nair Borges, já morreram os dois. Aí esse orfanato era dela. Chamava-se preventório, só pra crianças. Não aceitavam crianças de nenhum canto.

Nayara: Só filhos e filhas de pais com hanseníase.

Seu Saltiron: exatamente. Aí depois que ficavam moças, casavam e tomavam seu destino.

Nayara: Então vocês podiam casar, mas não criavam os seus filhos?

Seu Saltiron: Não. Por incrível que pareça em 77, 78 se casasse os filhos não ficavam com eles, hoje se casar os filhos permanecem. Aí depois do preconceito, que começou a se liberar tudo direitinho, começou a liberar o clube, que faziam festas. Hoje está fechado que não tem movimento nenhum, mas se tem é de ano em ano, não é do meu conhecimento se tem mais não. Aí, dia das mães todos os pacientes estavam lá, os pais, pais deles, eles liberavam, abriam os portões, mas não podia entrar pra nenhum canto, somente dentro daqueles clubes, e os clubes eram dentro dos pavilhões.

Nayara: Então esses filhos que nasceram naquela época, só vieram ter contato com os pais depois de muitos anos?

Seu saltiron: depois do preconceito. Depois que descobriu a cura, aí diminuiu 90% o preconceito, aí hoje eles se abraçam, vão lá até hoje...

Nayara: O senhor lembra como era isso para as mães?

Seu saltiron: Era muito sofrido, para as mães era, não só para as mães, pra os pais. Era sofrido demais, porque na época que a mãe - e lá tinha maternidade viu? Infelizmente está fechada hoje, mas a mães davam a luz ali - e depois que davam a luz imediatamente a criança era tirada e levada pra esse preventório, até completar 18 anos, até quando casasse. Eram muitas pessoas a se casar, eu mesmo, quase ia me casando lá dentro, com essa que te falei. Até hoje eu amo ela, não sei nem se ela é viva, mas deve estar velha que nem eu também.

Nayara: O senhor não ter acesso pelas informações do hospital não?

Seu Saltiron: Eu fui lá, mandei a Sônia, a assistente social... a doutora, que muita gente chama ela de Doutora, mas ela não é médica, eu considero ela como Sônia, até porque ela é muito carismática. Através do carisma dela, a gente chama Sônia pra lá, Sônia pra cá, mas acho que já mudou, por isso que eu quero ir lá por agora pra ver se eu a vejo, até porque eu tenho que pedir o laudo a ela. E tudo que a gente queria era com ela, qualquer problema era com ela. E quando eu vou lá ela levanta do birô dela e me abraça, me abraça apertado e me pergunta como eu estou. Solteirona ela...

Nayara: Paquerando, seu Saltiron?

Seu Saltiron: Não, é não, até porque ela não tem o money e eu não tenho né, mas o que vale é o money né?

Nayara: Não era pra ser assim não, o que vale é o que tem por dentro.

Seu Saltiron: Tá vendo que eu tenho preconceito contra mim mesmo? Fui pra São Paulo, agora pouco, que eu morei em São Paulo alguns anos. E apareceu uma de dentro da minha igreja, assistente social, uma paulistinha do cabelão, uma coisa linda, 40 anos de idade. Eu com 62, eu disse “ o véio é velho pra você, minha filha!” Ela disse: “Para o amor não existe idade, o que vale hoje em dia é se você ama ou se você gosta!” - Porque o marido dela era funcionário da EMBRAER, ele morreu embaixo de uma carreta - Aí essa mulher, quando eu cheguei lá, tanto cara bonito, jovem, ela podia até arranjar um cara mais bonito do que eu, mas ela botou o olho em mim e disse que era eu que ela queria. Eu disse “eu, com essas ventas machucadas, essas mãos defeituosas?” Ela disse que não olhava isso não, que Deus tocou no coração dela e que era eu! Eu fui quem não quis ela, eu vou te dizer porquê: O marido dela, como eu já disse faleceu, e ela tinha uma mansão lá em Jacareí, São Paulo, de primeiro andar, ela dizia se eu casasse ia ficar com ela lá. Eu que nunca fui doido em aceitar. Porque se eu casasse com ela eu só ia entrar com meus paninhos, e nem com meus paninhos eu ia entrar, no outro dia ela ia trocar tudinho, por pano novo, ou melhor dizendo, roupa. E eu comecei a me arretar com aquilo aí não quis ela não, aí morei 3 anos lá, depois vim embora. Aí ela ligava pra meu celular: “ venha embora pra cá, porque você é nordestino, o sol daí é muito quente! ” Porque quem nunca

foi no Nordeste, vê pela televisão aquelas vacas magras no sertão e acha que todos os estados do Nordeste é assim. Aí pronto, eu dizia pra ela assim: “Maria - o nome dela era maria, agora esqueci o sobrenome... - Maria Antônia, não é do jeito que você pensa não. Eu tenho foto de Maceió aqui, foto do Recife, eu não duvido que seja até melhor do que São Paulo!” Eu brincando com ela, ela pelejou pra eu casar com ela e eu não quis. Aí eu disse a ela, abri todo o jogo.

Nayara: Seu Saltiron, voltando um pouco, lá em Pernambuco, que o senhor conhece muita gente lá, ainda tem alagoano?

Seu Saltiron: Foi isso que dona Clódis perguntou pra mim também. Eu creio que não. Ela tem a lista, ela me disse que todos eles... o último que tinha lá ele faleceu agora em 2008 pra 2009. O nome dele era Darcy, quando em Maceió, ele era dali no Jaraguá. Ele morava perto daquele Bomprego do Jaraguá, o de cá não que fechou, o que está ativo, lá perto da beira da praia. Esse foi o último que faleceu lá, o último que era do meu conhecimento. De Alagoano que se internou mesmo lá, só tem eu e meu irmão que morreu, e pretendo viver ainda, alguns anos.

Nayara: falando na professora Clódis, ela falou comigo e me disse pra lhe lembrar que ela quer construir uma célula do MOHAN aqui em Rio Largo, que tem a de Alagoas e não tem aqui consolidada.

Seu saltiron: Se eu disser pra você que eu não sei nem onde é essa associação, a sede d MOHAN aqui.

Nayara: Ela sabe melhor as informações sobre isso.

Seu Saltiron: Então, tem algo mais que você deseja saber?

Nayara: Por mim está ótimo, o senhor tem algo mais que queira me contar? Eu também queria saber se depois que eu começar a escrever, que falar com outras pessoas se eu tiver necessidade voltar, para lhe perguntar alguma coisa, se o senhor me receberia novamente?

Saltiron: Eu acho que falei tudo por hora, que tinha para falar. Veja bem, minha porta está aberta, é só me avisar, me ligar. Você e para a dona Clódis. Se depender de mim, eu só não quero ninguém de branco aqui, devido ao trauma que eu tive. (risos)

Nayara: Mas não se preocupe não venho de branco não! Eu queria mesmo é lhe agradecer por ter me cedido seu tempo hoje.

Primeiro áudio

Seu José: Você começar dizendo que você era saudável e de repente deu a dor no seu braço, aconteceu isso...você conta do começo, como você era. Que ele já nasceu com problema, você apareceu depois. Então você comece do começo, vá...

Nayara: Vamos lá.... Aí seu José, hoje são 19 de junho né isso? Eu tô aqui em São Sebastião para fazer a minha segunda entrevista da minha pesquisa, que o título é O Enfrentamento da Hanseníase Pelo Estado na Década de 50 dos Anos Dourados do Brasil. E aí eu queria que o senhor, antes de a gente começar, confirmasse pra mim o seu nome completo, a sua idade, pra registrar logo no comecinho da entrevista.

Seu José: Muito bem. Meu nome é José Tributino Barros Cruz Filho.

Nayara: E a sua idade...

Seu José: Minha idade é 61 anos. Eu tenho 61 anos. Eu quando era jovem eu trabalhava, trabalhei muito.... Não tinha problema nenhum. Até uns 19 anos, 19... no máximo 20 anos, não sentia nada. Um homem normal. Antes eu tinha dois irmãos com esse tal problema dessa hanseníase.

Nayara: O senhor foi o último que descobriu né? Precisa não abaixar, ele chega, ele chega. Vai doer suas costas, ele chega...

Seu José: Eu tinha eles dois como paciente e um pobre homem cansado, né... Doente, sempre internado. E eu trabalhando, eu não pensava sobre isso. Quando é um certo dia eu senti nas minhas mãos, eu usava luva, senti os dedos engrossar, tipo estava dormente... Tá bom assim?

Nayara: Do jeito que o senhor tiver ???, se equilibre pra falar, a gente tá conversando, é a sua história.

Seu José: Em tudo que começou aquele negócio, os dedos duros, coçando, tirei as luvas da mão, quando eu olhei estava tudo vermelho.

Nayara: Vermelho né...

Seu José: É..... Aí eu estranhei, já pensei nos meus irmãos. Digo, olha.... Aí já fui até o patrão, falei pra ele, tirei a luva e mostrei pra ele.

Nayara: O senhor trabalhava em fabrica? Era em que, naquela época?

Seu José: Não, eu trabalhava num ferro velho.

Nayara: Ferro velho.

Seu José: Em Maceió.

Nayara: Maceió.

Seu José: Aí mostrei pra ele. Ele mandou eu ir até a farmácia. Aí eu fui e mostrei lá pro moço lá, e passaram um creme, esfregaram lá um creme aqui pra mim, um comprimido... Aí tomei e fui pra casa. Com dois dias estava aquilo mesmo, voltei a trabalhar. Mas deixa que em seguida o meu nariz começou a entupir. Ficava aquela falta de ar, sufocado, muita sinusite, que isso aí ataca muito a sinusite, isso aí né...

Nayara: Que ele engrossa né?

Seu José: É.. Em quanto ação também, acompanhando isso aí... Os braços, os braços foi dando aquelas dores, mais num lado do que no outro.

Nayara: Isso foi há 40anos atrás ne? O senhor tinha uns 20 anos né?

Seu José: É.... isso aí começou com 20 anos, 21 mais ou menos assim. Em tudo que esse braço doía, estupidamente demais, a dor era tanta que foi se criando uns nervos nos dedos. Então exatamente, em tudo que foi se criando os nervos do dedo eu fui perdendo a coordenação motora de serviço, né... fui perdendo a capacidade mais que eu tinha.

Nayara: E nessa época o senhor já soube o que era? Já tinha ido no médico? Já tinham dito o que era ou o senhor ainda não sabia?

Seu José: É..... Eu tô indo aí.

Nayara: Tá certo.

Seu José: Tô registrado na firma. Eu tô aí achando bom, graças ao meu Deus. Eu to com dó dos meus irmãos, fia.... Que eram doentes lá desse hospital. Quando o vei meu pai ia lá eu nem entrava lá porque não deixavam, de menor não entrava.

Nayara: Era o vidro né?

Seu José: Antigamente é.... Isso aí era um susto. Hoje mais não, a medicina avançou, entendeu.... Estamos indo aí pra sempre mais avançar cada dia tá indo melhor a medicina. Mas

no meu tempo e no tempo dos meus irmãos era muito sofrimento, muito sofrimento. Até no hospital de menor não podia entrar, não recomendava entrar. De menor não podia entrar. Mas voltando ao assunto atrás...

Nayara: Antes do senhor continuar, pra eu entender, o seu Saltiron disse que foi pra lá tinha 12. Aí qual a diferença de idade de vocês pra eu entender?

Seu José: O Saltiron? Ele é o mais velho de que eu. Eu sou encostado o Saltiron. E esse que morreu agora pouco é mais novo de que eu.

Nayara: Seu Saltiron tem 60 e....

Seu José: 63 na faixa. Eu tenho 61, na próxima semana 62.

Nayara: Aí quando ele tinha 12 o senhor tinha uns 9.

Seu José: Não, que nem eu tô lhe falando... Eu tô registrado, se eu tivesse o problema não tinha registrado, infelizmente não, teria ser difilidado pelo mundo. Ainda hoje eu tenho esse, oia... eu vivo por viver. Eu não esperava nem você aqui pra dialogar porque eu não to em momento de dialogar legal. Porque se eu fosse dialogar isso aí eu ia conversar até com o governo. Escute... em tudo que meus dedos foram encriuando como eu tava falando pra você, eu fui perdendo a coordenação motora de trabalhar. Já pedi as contas no serviço, o homem me deu as contas e eu fui fazer qualquer serviço. Já não consegui mais registrar, então foi o tempo que eu passei a ser internado em São Paulo.

Nayara: Foi em São Paulo...

Seu José: Duas vezes. Fui pra São Paulo lá, com Dertinpra lá, fiquei lá me internei, quando eu voltei pra cá foi quando me senti doente. Aí então voltei com meus irmãos, fui até o Recife onde eles estavam, que eles já tinham recebido alta e estavam em casa, o problema dele já estava estabilizado, né... Depois que não tem mais problema nenhum. Não passa daquilo.

Nayara: Sim.

Seu José: Também não diminui, porque isso daí não tem cura. A medicina fala que tem cura, mas infelizmente não.

Nayara: Porque a sequela não volta né?

Seu José: Eu só acredito na medicina... Desculpa “meus papo doido”, desculpa, desculpa.

Nayara: Se preocupe não, Seu José. Isso é uma conversa, eu vim ouvir o senhor. Eu só quero lhe ouvir.

Seu José: Aí eu só acredito na medicina, em mim que eu vou ficar bom, se a medicina me curar. Nunca que eu vou conseguir chegar algum lugar. Eu tive um tio, no começo da história. Muito antes, das antiga. No tempo que ele adoeceu, morreu pra lá. Trabalhava muito no sitio, entendeu.... Aquele desprezo maldito. Então pra mim logo dizer, então esse tempo que eu não consegui mais trabalhar registrado, fui trabalhar com Destino, nesse meio tempo foi aparecendo problema nas mãos, “encriquiando” os dedos, machucando e ferindo nos pés, né.... Eu sou louco pra tirar uma foto disso aqui e mandar pro presidente, da minha mão. Porque eles, o presidente, as leis, teve umas leis aí nos tempos passados, exatamente o meu irmão recebeu, o Saltiron, Joca recebeu uma tal aposentadoria e aí tinha uma indenização pelos comprimidos que nós tomamos malditos, um comprimido chamado sulfona. Enquanto não tinha tomado essa sulfona, os dedos só inchavam e murchava de novo. Quem está falando, olha.... Quem tiver observando acredite em mim... Antes de eu tomar essa sulfona, quando os dedos inchavam, murchava. E depois dessa abençoada sulfona o dedo não desinchou, foi encriquiando, encriquiando exatamente, então estou com a mão deformada. E por isso o governo, por ter tomado esse remédio e ter se deformado muito, o governo abriu uma lei pra ter uma nova aposentadoria, pra mim crescer um pouco, não dá nem pra comprar de remédio se eu for falar pro governo isso aí. Meu irmão recebeu, e o outro, e eu to com 3 anos porque eu não tinha pai, não consegui receber.

Nayara: Seu Saltiron me contou que o senhor não tinha conseguido receber. Aí o senhor ficou doente, né.... Teve esse problema todo, aí o senhor foi pra A Mirueira também?

Seu José: Quando eu cheguei lá não tinha mais jeito, não podia mais me internar lá por que já estava superlotado, mas antes tavam dando baixa nos que tinha lá. Queriam diminuir o enxame do problema, dispensar paciente. Eu posso conversar?

Nayara: Pode. Pode falar tudo

Seu José: Fora de série, sem poder andar pra casa dos seus parentes. Muito parente aceitava, traga pra pagar, e outros não. Agora o coitado ficou muito atoa. E a miséria hoje ainda continua, só que no meu raciocínio, não sei se ainda atende, se ainda aceita paciente ou não, eu só sei que aquele foi sempre um isola, aquilo ali foi sempre um isola. Eu não cheguei a me internar lá, não cheguei, fiquei me cuidando, recolhia remédio lá em A Mirueira mesmo, recolhia remédio lá na encruzilhada em Recife, num bocado de bairros lá.

Nayara: Aí o senhor foi morar em Recife?

Seu José: Morando no Recife, é... Aí fui morar em Paulista... Pertinho de A Mirueira.

Nayara: Aí ficava indo lá no ambulatório né? Indo lá e vindo?

Seu José: Isso. Pertinho de A Mirueira, eu fui morar em Cimanacham, na A Mirueira. Se você for mais eu...

Nayara: Quero ir lá muito

Seu José: Eu até agradeço, porque eu vou conversar lá e quero que você me ajude.

Nayara: Vamos sim, daqui pra o mês que vem a gente vai organizar isso. Quer que eu pare aqui um pouquinho?

Seu José: Pare aí um pouquinho.

Nayara: Vou parar.

Segundo áudio:(Seu José e Seu Saltiron)

Nayara: Pronto. Aí o senhor estava contando pra mim que o senhor foi pra Recife, né? E não conseguiu se internar porque lá estava daquele jeito que o senhor falou.

Seu José: É, não estava mais internando. Mas já estava dispensando os que tinha lá

Nayara: o senhor consegue lembrar mais ou menos que época do ano era isso? Se era 60 e pouco, 70 e pouco...

Seu Saltiron: 68, por aí...

Seu José: Foi 67 a 68, essa faixa de tempo assim. Entao, em tudo que eu não consegui me internar eu fui me piorando, fiquei muito piorado do problema, fiquei na casa dos meus pais, nesse tempo eu era solteiro e de lá comecei a me tratar. Recolhia remédio na encruzilhada, em Olinda, tudo isso era posto médico onde a gente ia recolher remédio.

Seu Saltiron: Nós dois né?

Seu José: Então ia eu, esse meu irmão e o outro que faleceu. Nós estávamos sempre no terreno juntinho ali.

Nayara: O senhor já tava de alta, seu Saltiron?

Seu Saltiron: Já.

Nayara: Aí vocês moravam ali perto?

Seu Saltiron: É morava ali perto.

Seu José: Todos nós junto por ali.

Nayara: Pra poder ficar perto dos hospitais né?

Seu José: Isso, isso... Só sei dizer que era um sofrimento, fia. Ele morou muito na A Mirueira. Ele, o Joca que é o meu irmão.

Seu Saltiron: 22 anos.

Seu José: mas eu não passei nem um mês lá e no tempo que eu era jovem, quando eu chegava lá: “não, não pode entrar não que você é jovem, pode pegar doença” não sei o que... Muito discriminado depois dessa maldita.

Seu Saltiron: Era criança, né. Era proibido as crianças entrarem até por que, até o momento, os médicos não tinham descoberto ainda entendeu?

Nayara: Sim. Seu Saltiron foi com 12, ele ainda não tinha mas o senhor disse que a sua mãe de vocês tinha né?

Seu José: Então a gente tem essa dúvida, mas eu acredito que não.

Nayara: O senhor acha que pegou com sua mãe?

Seu José: Não, minha mãe não tinha não. Eu acredito que não. Minha mãe era toda normal

Seu Saltiron: Minha mãe foi a última, ela não tinha não.

Seu José: Minha mãe apenas quando ela tinha 45 anos, isso em Pernambuco, ela foi entrar depressa rapidinho de lá de fora pra dentro de casa, tropicou a perna no batente e ficou com essa perna um pouco neutra, ficou um pouco puxando da perna. Mas sobre deficiente minha

mãe não tinha nada. Eu tenho a comentar só no começo da história dos meus tios, eu não conheci ele, mas eu lembro, ouvido meus pais a falar. Então pelos meus tios eu me analiso.

Seu Saltiron: Tinha dois tios.

Seu José: Dois, né. Leriano e o....

Seu Saltiron: O tio Leriano e o tio...

Seu José: Eram dois pangarés. Qualquer pangaré assim, dois. Então de seguida veio nós três, fia. Veio nós três. Queria muito que o governo me ouvisse, essa cena, essa conversa que eu estou conversando, eu queria muito, faço questão.

Nayara: Então a minha pesquisa ela vai pra UFAL, e da UFAL a gente pode ver outros caminhos pra ela. Por isso que é importante que alguém pesquise.

Seu José: Por exemplo o Temer, eu queria muito que o Temer ouvisse isso.

Seu Saltiron: Ele não gosta de tocar nesse assunto. É que nem eu lhe disse também, a gente prefere esquecer. Viver a vida, entendeu?

Nayara: Eu sei.... Por isso que eu agradeço de novo, porque eu sei que esse assunto traz muita lembrança de sofrimento pra vocês.

Seu Saltiron: Isso é besteira.

Nayara: Só o fato de vocês abrirem a casa de vocês e falar comigo eu sei que já é lembrar de tudo, então obrigada de novo. Por que vocês também estão me ajudando, né... Com a minha pesquisa. O meu objetivo é ajudar vocês, fazer com que a história de sofrimento de vocês não aconteça mais com outras pessoas e que as pessoas tenham conhecimento do que aconteceu pra olhar diferente pra hanseníase. Porque a gente sebe que a hanseníase mesmo tendo hoje dizendo que tem cura e não tendo mais o peso que tinha como foi pra vocês, mas ela é uma doença negligenciada, as pessoas que tem hanseníase o diagnóstico não é feito, demora a começar o tratamento, mesmo hoje em dia. E se ela começar a aparecer e se as pessoas começarem a ouvir as histórias e saber o quanto ela é massacrante a gente consegue mudar ela na saúde um pouco.

Seu José: Esqueci seu nome.

Nayara: Nayara.

Seu José: Então Nayara, olha... A Hanseníase eu quero até dizer que ela tem cura, eu quero dizer... Mas nascem, a criança nasceu novinho, fez exame, o sangue tá contaminado pelo vírus da Hanseníase, então ele vai se cuidando, né. Vai se cuidando, os dedos não vão atrofiar, porque os médicos estão de olho nele. Mas antigamente, que era uma isola, tinha medo.... Hoje não, está liberado, você conversa comigo, sua mãe, qualquer um que vem conversa comigo sem medo, porque você sabe que não vai pegar em tu.

Nayara: Sim

Seu Saltiron: Está paralisado.

Seu José: Já está estabilizado, é por isso aí. Então no começo eu acredito que podia ter cura, mas depois que estamos já maduro a cura disso aí, não. Quem estiver defeito vai morrer defeito. Os meus dedinhos não estiram, de jeito nenhum. Ouviu seu temer?

Nayara: Porque na verdade a cura que a gente fala que tem hoje, assim... O bacilo, o microbiozinho que passa a Hanseníase, vocês não vão mais passar pra ninguém como o senhor mesmo falou. Mas a sequela dos seus dedos e as suas pernas não vão mais voltar, né...

Seu Saltiron: Mas custou, a medicina trabalhou pra chegar até aí, até no ponto que a gente está hoje. Porque no tempo que eu era criança eu via muito, muitos trabalhando, medico melhor dizendo, trabalhando a respeito pra descobrir a cura pra Hanseníase.

Nayara: Sim

Seu Saltiron: Nós naquela época éramos muito atrasados que nem ele acabou de frisar agora, a medicina também era muito atrasada e não conseguiram descobrir. Mas graças a Deus de uns 15 anos pra cá, 15 a 20 né... Começaram a trabalhar e descobriram. Na verdade, ela tem cura, se for descoberta no começo e tratada no começo. Através de medicamento ela vai estabilizando.

Nayara: Antes de aparecer as sequelas.

Seu Saltiron: Antes de aparecer, exatamente. As manchinhas, né... Nenhuma dormência, ela tem cura. É que nem ele disse, na hora depois que fica inutilizado com as mãos com deficiência ou os pés aí não tem mais jeito, só Jesus.

Seu José: Se atrofiar sem chance, só Deus. Eu me internei um tempo em São Paulo pra operar um dedo.

Nayara: Foi numa colônia lá ou foi num hospital?

Seu José: Não, num hospital. Hospital normal. Lá no Padre Beto, em São Paulo, isso em Guarulhos. Me opereí pra operar o dedo, eu machuquei muito, pra operar o dedo. Depois fiquei ali naquele hospital uns 15 dias enquanto cicatrizava o ferimento e nesses 15 dias eu tive umas duas palestras lá, com alguns acadêmicos, umas pessoas que estavam estudando, não sei se você também é uma pessoa assim. Eu acredito que sim. Umas 20 pessoas, umas 25... Faziam questão até de me chamar lá, pra mim explicar meu problema e eu explicava tudo direitinho, tinha deles que caía o queixo: “Ah e é assim, seu Zé? ” Medico, já medico viu? Lá de dentro via todo mundo. Foi agora pouco.

Nayara: É recente?

Seu José: Isso em 90 por aí assim, 93 uma coisa assim...

Nayara: Ela é uma doença que as pessoas não falam infelizmente.

Seu José: Então, infelizmente mesmo porque.... Ah filha discriminação, pra por defeito. Esse negócio de falar que hanseníase tem cura isto é papo pra boi dormir. É que nem eu te falei, se a criança nasce novinha e vai tomando as providencias daquilo ali, não deixando as mãos dele atrofiar, e o remédio é adequadamente pro sangue limpar, porque isso é no sangue... O sangue da pessoa que tem hanseníase é quente demais, é muito quente. Se for possível qualquer um outro micróbio, qualquer um outro bacilo, ele mata de tão quente. Então por isso que eu vou lhe falar: é só ela vence. E estamos conversados, está bom. Obrigado.

Terceiro áudio:(Seu José e Seu Saltiron)

Seu José: Rosado, bonito e forte.

Seu Saltiron: Até hoje.

Se José: É ainda hoje ele é.... Rosado, bonito e forte. Mas veja a situação da mão do homem.

Seu Saltiron: Que que tem isso? Importante é que eu estou vivendo.

Seu José: Nós estamos conversando, calma. Tu é eu? Calma. Se aqueta.

Seu Saltiron: Então, nós dois. Somos irmãos.

Nayara: Eu vou fazer uma pergunta pra vocês dois daqui a pouco. Cada um me responde do jeito que acha. Seu José, na minha pesquisa eu estou justamente investigando como o Estado e o governo lidou com quem tinha hanseníase naquela época de vocês. Como foi que ele fez, eu estou analisando isso, se foi bom, se foi ruim. Por isso que eu estou ouvindo vocês. Como que o senhor vê o papel do governo naquele momento?

Seu José: Eu vejo como uma discriminação.

Nayara: Do próprio governo?

Seu José: É do próprio governo da época. Todos do governo da época, né... “Esse aí tem q ser isolado...” Já está dizendo, já está discriminando por aí. E por aí em diante. Se eu for comentar, só sei comentar só o que eu sinto.

Nayara: É o que o senhor sente mesmo

Seu José: Sempre discriminação, sempre. E olha que eu trabalhei muito pra melhor lhe dizer, e hoje eu recebo um salário da fome.

Nayara: É um salário mínimo que o senhor recebe?

Seu José: Sim

Nayara: E o senhor disse que conseguiu os remédios. Esse acesso lá em Recife, o senhor tinha dificuldade em conseguir? Com oi esse caminho de ter os remédios?

Seu José: Sim sim, saia de casa de manhã. Eu ele e meu irmão. Cedinho, com escuro, e chegava 4 horas da tarde. Com fome e um pouco de remédio na mão. Pronto, só isso. Isso é discriminação, entendeu?

Nayara: Era discriminação de todo lado né?

Seu Saltiron: E na época passada, como ele disse a você nestanteaí e eu lhe disse antes que era obrigatório, era obrigatório ser levado pro enterramento e hoje um paciente pode até pegaros medicamentos, pode até não porque é verdade. Você chega num posto desse aí com esse problema que é a hanse, aí os médicos lhe dão o medicamento e você vai levar pra casa pra tomar do jeito que eles ensinam, que eles indicam. Mas antigamente não, antigamente quem dava era as enfermeiras. Era obrigatório, queira que não você tomava os medicamentos. E o medicamento era escasso, faltava medicamento como ele disse aí, porque o nosso país sempre

foi assim. Faltava medicamento demais, entendeu? Não tinha medicamento, tinha aquele antigo medicamento chamada sulfona e a talidomida. A talidomida ela foi feita pra combater a “hanse”, mas o problema é q tinha muitas mulheres que tinha hanse.

Nayara: E ai tinham problemas ao engravidar. É proibida hoje.

Seu Saltiron: Exatamente. Mas engravidava

Nayara: Só que o bebê nascia com problema.

Seu Saltiron: Nascia defeituoso, com deficiência também. Aí foi proibido esse medicamento aí.

Nayara: É, ninguém usa mais a talidomida hoje.

Seu Saltiron: Então eu acho que devido a medicina também a sulfona saiu né? Saiu de circulação, tem outros tipos de medicamento novo e hoje a medicina está em cima porquê? Porque tudo que eles fazem é pra ver o nosso bem. Hoje, isso hoje. Mas antigamente era discriminado até pelos próprios médicos. Até os próprios médicos como eu disse a você um dia desses quando a gente gravou la, que os médicos pra falar com a gente ficavam uns 3 a 4 metros de distância.

Nayara: Isso lá na A Mirueira já, né?

Seu Saltiron: É, dentro do hospital. Até mesmo nos postos de saúde daquela época que eu, ele e o outro, após eu ter saído, a gente se tratava nos postos de saúde. Continuamos o tratamento nos postos de saúde e era discriminação. Eu não tinha nada, naquela época eu me tratando dela não passei no exercito porque eu não quis.

Seu José: E eu quero lhe dizer, agora é o próximo que está falando.

Nayara: Seu José que está falando agora.

Seu José: Eu quero dizer e acreditar que eu tenho meu problema, e quando a mulher engravida, por exemplo minha esposa, minha mulher teve minha filha e minha filha é sadia. Não tem nada a ver. Eu sou um doente e meu irmão também, ele tem, teve a esposa dele e a filha dele é sadia. Então não tem nada a ver de querer dizer: “o filho desse está hanseniano porque ele teve com a esposa dele vai ser doente”. Não tem nada a ver. A minha filha tem 45 anos e não tem nada a ver com esse problema, e eu agradeço a Deus por isso. Tem neto até umas horas também e nenhum tem esse problema.

Nayara: Quantos netos já o senhor tem?

Seu José: Eu tenho 4 netos, né mãe?

Nayara: 4 netos né...

Seu José: Quer dizer, o problema foi só em mim. E quero lhe dizer também, isto, não pega, que nem eu acabei de lhe falar, enquanto está estabilizada. Mas quando ela está no começo apavorando, agitando o paciente, se encostar a quentura, pega.

Nayara: Principalmente quem está na mesma casa né?

Seu Saltiron: Interessante Nayara, que ele falou aí sobre a discriminação, certo? Que eles tinham entre você doente de uma pessoa que não tinha hanseníase, que era sadia e o hanseniano. Se casava muito hanseniano com hanseniano, se casavam e os filhos nasciam sadios. Então naquela época como a medicina era muito atrasada, eles ficavam sofrendo pra descobrir o segredo que tinha de os hansenianos casar e o bebe nascer sadio. Aí era ludibriando a medicina, até hoje mesmo acho que eles não entendem isso aí, até hoje.

Nayara: É porque naquela época a medicina achava que o pai e a mãe passavam juntos para o filho, só que na verdade não é assim né? Por isso que aí o senhor me contou que naquela época os filhinhos que nasciam lá eles tiravam...

Seu Saltiron: Você lembra da entrevista que eu dei que tinha os preventores?

Nayara: Lembro

Seu Saltiron: Quer dizer, preventores era um orfanato. Todos que nasciam dentro do hospital eram imediatamente transferidos lá pra torre Madalena, no Recife.

Nayara: É perto da A Mirueira?

Seu Saltiron: Não, é perto não. É um pouco longe. Então, era transferido pra lá e só ia na fase de 18 anos. Naquela época só entrava no hospital depois de 18 anos. Tudo era besteira.... Hoje você vai dentro do hospital, você vê crianças morando lá dentro. Criança que tem lá, quer dizer os hansenianos puderam criar seus filhos, esses de agora da nova geração, dentro do hospital. Porque lá tem muitas casas q foram doadas pra aquelas pessoas que casaram e não tinham pra onde ir, né.

Nayara: Aí ficaram nas casinhas ne?

Seu Saltiron: É. Aí na casinha, que era mansão. Era mansão lá.... Queria te levar lá, um dia te levo lá pra tu ver.

Nayara: Se Deus quiser mês que vem a gente vai. Todos nós

Seu Saltiron: É mansão hoje, mansão de primeiro andar, casa boa. Então o que tem pra te mostrar lá são alguns casais...

Nayara: tem casais daquela época ainda?

Seu Saltiron: Tem.

Nayara: Oshe, quero muito conhecer.

Seu Jose: É só você que vai ou vai outras pessoas com nós?

Nayara: Vai a professora Clodis, que o seu Saltiron conhece, é uma professora lá da UFAL.

Seu José: em que ir antes, eu acredito, desculpa por avançar.... Eu acredito que antes de a gente fazer essa viagem, vocês se comunicam com o hospital.

Nayara: A professora tem o contato com a secretaria lá de saúde, vai mandar um ofício avisando a data, pedindo autorização, porque ela vai pedir um carro lá da UFAL pra a gente já ir no dia certinho, pra pegar vocês e a gente ir. Bem certinho e organizadinho.

Seu Saltiron: isso aí é bom, né. É ótimo.

Nayara: Aí eu vou falando com seu Saltiron e daqui pra julho ele lhe avisa.

Seu Saltiron: De minha parte eu tenho prazer em levar vc. Uma vez eu estava lá, eu já estava de alta, ai voltei e trabalhava no próprio hospital. Trabalhava de vigilante e o hospital lá é muito grande, no dia que você for lá você vai ver. De repente quando olhei assim apareceu um ônibus da UFAL um ônibus amarelo que tinha aqui da UFAL aqui de Maceió. Tá lembrada dele né?

Nayara: Tinha uns antigos, amarelinhos.

Seu Saltiron: Amarelinho. Aí aquele ônibus apareceu. Rapaz, apareceu tanta gente conhecida, porque eu já tinha morado aqui em Maceió, já tinha me tratado aqui. Tanta gente conhecida lá desceu, a enfermeira Delci, Dona Maria aquela enfermeira já meio doida, né... E outros, Ciro enfermeiro que é colega meu, o Tonho... E assim sucessivamente. Desceram tantos, aí disse:

“eita rapaz, quem a gente encontrou aqui... Seu Saltiron! E você vai ser nosso guia”. Eu nunca tinha sido guia de turismo.

Nayara: Eles estavam indo lá pra estudar a A Mirueira?

Seu Saltiron: Foi. A mesma pesquisa que você está fazendo, eles foram lá fazer também com o povo lá. Cada um fez uma entrevista com alguém, a maior parte era acadêmico que foi, quase umas 60 pessoas.

Nayara: Ah que bom.

Seu José: Deixa eu falar duas coisas assim porque eu estou trabalhando.

Nayara: Está certo, pra não tomar muito seu tempo.

Seu José: E quero lhe dizer também, olhe. Antigamente, tipo lá na A Mirueira e outros hospital, etc. Antes tinha campo de futebol, para os pacientes exatamente jogar bola. Eu nunca joguei bola em nenhum, porque eu acharia com certeza. Quando eu chegasse lá estava jogando meus irmãos e outros qualquer jogando lá, e me chamavam. Sabe porque eu não ia? Porque eu sabia que toda vez que eu chutasse a bola seria um machucado no meu dedo que eu ia sentir, acredita. E todos que jogou bola, todos. Eu falo para os hospitais e as pessoas me ouvir: se um dia tiver de haver um campo de futebol em um leprosário, olhe não faça. Porque vai deixar todos os deficientes mais ainda do que já são.

Nayara: porque abriu o campo, mas não tinha um profissional né?

Seu José: Um campo normal, todo mundo calçado, de chuteira, uniforme e tudo mais. Mas eu quero que você escute o meu raciocínio, em tudo que eles chutavam a bola, os pés tinham problema, nós somos problemáticos, os pés são frágeis, muito frágil aquilo ali. Não tem a sensibilidade que um normal tem, de sentir e apertar, segurar a onda. “Não, bate e relaxa...” Então que bate e relaxa machuca, e machucando é o defeito do amanhã. E quando machuca é difícil de sarar, porque hanseníase foi o diabo que inventou. Obrigado fia. Tchau.

Nayara: Tchau... Seu José, me diz só mais uma coisa. O seu Saltiron me falou que ainda novinho conseguiu a pensão, não foi? Com uns 18 anos. O senhor conseguiu novinho assim também?

Seu José: Consegui novinho sim. Foi, foi... Em seguida quando já me apresentei com esse problema, que foi feito o exame, aí já tinha lá o sabidinho lá nas parada, que não falta esse tipo de gente, né. Já sabia que era fatal a minha onda. Então já me catou, me levou lá pra um

cantinho, conversar com o médico lá pro lado de Paulista, já foi o início da história. Depois lá de Paulista já foi pra outro hospital lá no centro de Recife. Chegando lá começaram a meter um negócio no meu nariz, que eu achei aquilo ali uma estupidez, pra tirar sangue do meu nariz pra poder botar lá no vidrinho e fazer os exames. Olha quem sentiu foi eu, ainda hoje me dói os olhos, da dor. Estupidez aquilo ali.

Seu Saltiron Ele não entendeu direito, vá falou sobre a pensão.

Nayara: não, ele conseguiu logo. Ele disse que sim, né? Novinho ainda.

Seu José: Sim

Seu Saltiron: Ele não entendeu. Ele está falando sobre a hanseníase.

Nayara: Eu perguntei se ele conseguiu a aposentadoria ainda novinho, ele disse que sim.

Seu Saltiron Aposentadoria do INSS, porque existe duas né?

Nayara: não, essa ele já me disse que não conseguiu, que foi o senhor e seu irmão.

Seu José: É, então... Eu estou conversando na onda do começo. Em tudo que fizeram exame em mim, que nem eu estava te falando, que o “cabra” estava ali querendo morder um pouco, sabia que eu ia me aposentar, então fizeram exame em mim e pronto. Eu acredito que com uns 30 dias, logo mais já recebi essa mixaria que os homens me deram. Eu quando eu trabalhava eu ganhava o que comer, hoje eu ganho o que morrer. É... Não tinha necessidade de eu trabalhar, eu trabalho com ferro velho. E cada dia eu me machuco mais.

Nayara: É do senhor aquele ferro velho?

Seu José: É

Seu Saltiron: Pior de que bola.

Seu José: E por aí em diante. Está bom, fia.

Nayara: Está bom, obrigada viu seu José. Muito obrigada mesmo e desculpa tirar o senhor do seu trabalho. Obrigada por me receber na sua casa, com seu irmão.

Seu José: Por nada. Se acaso precisar de querer uma palestra lá dentro da UFAL não precisa arrumar outro problemático não, arrume eu. Porque quem sabe falar disso é eu.

Nayara: Eu vou convidar os dois pra verem a minha defesa, pra eu defender o meu mestrado. Eu quero ver os dois lá.

Seu Saltiron: Você tá lembrada que uma vez doutor Zireli, você conheceu?

Nayara: Conheci já depois, porque eu sou nova né..., mas foi ele que criou um exame pra ajudar no diagnóstico.

Seu Saltiron: Sim. Eu não tinha intimidade com ele até porque eu não me tratava com ele, eu me tratava com dra Cedila, aqui em Maceió. Dr Cedila e dra Eliana até passava né.... Hoje já está tudo aposentada. E dr Zireli me chamou pra mim dar uma palestra lá na santa casa naquela parte de baixo. Aí me convidou e disse: só não tem salário. Mas não vai faltar nada.

Seu José: Mas nem o dinheiro do ônibus?

Seu Saltiron: Eles deram. Deram sim. Aí quando eu cheguei lá, minha irmã sozinha, tinha mais de 30 acadêmicos.

Nayara: Tudo pra lhe ouvir.

Seu Saltiron: Sim, e medico tinha uns 8. Eu digo: Meu Deus do céu, onde é que eu estou... eu vou ensinar esse povo aqui é? Ensinar o que se eu não sei de nada. Mas pronto, eu dei aquela palestra lá sobre o que a gente já tinha falado uns tempos atrás que é a hanseníase, falei tudo o que eu sei e o que eu sabia, e no fim de tudo ficaram muito bem agradecidos e assim sucessivamente, né. Eu creio que, dependendo de mim, eu me saí bem naquela reunião ali.

Nayara: Mas não tem palestra melhor do que quando a gente fala o que a gente viveu, né... Ninguém vai saber o que a gente viveu, só vocês sabem.

Seu Saltiron: Agora pouco você não estava não naquela reunião que fizeram com a gente, né?

Nayara: Eu acho que não.

Seu Saltiron: Na frente do hospital universitário.

Nayara: não, estava não.

Seu Saltiron: Tinha uns 5 a 6 enfermeiros lá. Mas foi bom também, eu sentei embaixo de um pé de pau lá e fiquei.... Então isso aí eu entendo vocês, faz essas entrevistas pra aprender, aprende muito com isso aí. Aprende se desenvolver nos seus estudos.

Nayara: Sim

Seu Saltiron: Foi que nem eu fiz da outra vez, tinha um rapaz e tinha quatro moças. Quatro jovens e eles ficaram também bastante agradecidos depois da entrevista que eu dei lá.

Nayara: É como eu falei, a hanseníase ainda é uma doença que que por causa da discriminação, ate hoje mesmo tento cura, falando assim... Existe discriminação hoje, mas não é como na época de vocês, né.

Seu José: Tem cura de mentirinha...

Nayara: É, entre aspas...

Seu Saltiron: Eu tenho uma coisa muito importante pra te perguntar.

Nayara: Pergunte.

Seu Saltiron: Você como enfermeira, me diga uma coisa, hanseniano criança... Nasceu uma manchinha nele ou uma sequela tipo a dormência, aí fez exame e constatou no exame, constatou a doença. Aquela criança ali vai se tratar, a pergunta é essa: ela vai ter cura?

Seu José: Eu acredito que vai.

Nayara: Então.... Se descobrindo só com a manchinha...

Seu Saltiron: Mas a pergunta não é essa que eu quero lhe fazer. A pergunta que eu estou fazendo: vai ter cura sim ou não? Vai ter cura, não vai?

Nayara: Vai

Seu Saltiron: Agora a pergunta chave que eu quero fazer é isso: aquela criança vai crescer, vai se emancipar. 17, 18 anos... 19 anos... na parte de 17 a 20 anos ela vai fazer oque? Procurar um trabalho. Veja bem a discriminação, a gente está falando sobre esse texto aí. Se ela disser lá na empresa que teve hanseníase qual a empresa que vai pegar ela? Nenhuma pega, nenhuma.

Nayara: Sim... principalmente se tiver alguma sequela.

Seu José: mas eu acredito que isso aí vem a esquecer. Em tudo que o paciente é uma criança e ele foi se curando daquele problema, ele chegou de maior curado, ele não tem nada a ver a comentar e os documentos dele não tem nada a ver. Ele está sossegado, nada a comentar.

Seu Saltiron: Eu estou dizendo, me tratei no hospital, quando eu saí do hospital não tinha nada. Minhas mãos era tudo perfeitinha, meu corpo era todo perfeito, me alistei no exército com 18 anos e não quis servir o exército porque era tempo de guerra. Pagava metade de um salário. Eu digo: quem vai entrar nisso é eu? Se fosse no exército mesmo lá de Olinda, próximo lá que era o centro, eu tinha ficado. Porque eu passei, me deram calção, me deram arma, me deram uniforme. Eu passei. Aí eu chamei ele, não expliquei que eu tinha. Mas eu disse que eu era filho único, fiz aquela história deles, né. E me dispensaram. Só pra ficar no tiro de guerra e eu não quis. Então você vai ver que naquela época eles me tinham como curado. Mas a pergunta é essa: se o exército soubesse, eu ia passar? Porque eu não disse, se acaso eu vestisse a farda, eu ia vestir a farda no cambalacho.

Nayara: Eu entendi o que o senhor quis dizer, que se a pessoa não assumir que tem ou que teve ela pode até passar despercebida se não tiver uma sequela, né? Mas no momento que ela fala...

Seu Saltiron: Tem duas fotos naquele hospital assim, desse jeito aí. Eu não posso dizer o nome dos dois por falta de ética. Mas saíram bonitinho, 17 a 18 anos se alistaram lá em Olinda e passaram. Quando foi antes de um ano, porque a conta do exército é um ano, começaram a fazer extravagância. Comer o que não podia.... Isso aí é uma coisa que os médicos não dizem, onde eles deveriam dizer ao paciente que está em tratamento, sobre alimentação. Até porque o médico é um nutricionista, né. E serve pra ela. Eu acho que nem a nutricionista vai explicar isso que eu vou explicar agora. Que nem na outra entrevista que eu dei pra você, eu falei sobre o limão. O limão pra esse problema é uma tristeza, peixe de couro, qualquer tipo de peixe, crustáceos geralmente os hansenianos não podem tocar em crustáceos.

Nayara: Até hoje vocês não comem até hoje?

Seu Saltiron: não, eu mesmo não como.

Seu José: Até um banho de mar pinica.

Seu Saltiron: Se eu comer, misericórdia...

Seu José: Até um banho de mar prejudica a pele. Você tem que tomar banho de mar e de repente quando sair já tomar um banho doce se não vai ficar com aquilo ali tomando conta da sua pele.

Nayara: Por causa dos nervos né?

Seu José: Por causa da pele que é sensível.

Seu Saltiron: Essas marcas aqui, antigamente tinha aqueles caroços vermelhos em mim. Meu sofrimento era tal, era tão tal, que eu botava as duas mãos na cabeça gemendo com dor. Por causas dessas dores neurite, que antigamente chamava de neurite. E naquela época eu sofria mesmo com dor, e sob aquelas dores ali eu ficava colocando as mãos na cabeça: “oioioioioioi...” foi antes de eu me alistar pro exército, entendeu? Pra poder eu fazer essa minha mão eu primeiro passei no exército. Então eu podia fazer o que: podia ficar no exército e lá dentro podia fazer algum tipo de extravagancia como eu já falei, relaxar o medicamento, a doença podia ter me piorado e eu imediatamente recorria a que? A aposentadoria dentro do exército. Mas eu não quis fazer isso, eu não sou vigarista.

Nayara: Sim, sim...

Seu Saltiron: Aí eu não quis fazer isso porque eu gosto de trabalhar certo pra não errar, entendeu? Justamente era isso as coisas que aconteciam comigo.

Nayara: O que o senhor ia falar seu José? O senhor ia falar?

Seu José: Eu quando fui tentar tirar minha reservista, eu queria muito ser, não tinha defeito nenhum, estava tudo normal comigo, eu queria ser um soldado do exército. Ai lá em Maceió me juntei com uma turminha lá dentro do quartel, ainda dei 10 voltas naquela enfermaria lá.... Todo mundo correndo, né. Não tinha nenhum problema comigo, eu até esperei ser um deles, né. Aí quando foi com uns 2 meses eu fui convidado pra ir lá na avenida receber minha reservista. Cheguei lá eu pensei até: não consegui não foi, vei? Falei lá pros parceiros. “Ah infelizmente tu não conseguiu não... e não o que...” Também peguei a minha reservista. Aí fiquei estressado, mas aí ninguém me falou o porque e nem nada. Não fizeram exame em mim, não sei.

Seu Saltiron: Mas bem claro eu quero declarar: eu tenho conhecimento com ele e comigo, não passou não foi por causa da hanseníase, porque ninguém descobriu na época, ele não passou porque ele não tinha altura suficiente, ele podia ter outro problema que ele não passou no exército mas com certeza não foi por causa da hanseníase. Porque ele estava em tratamento e ele tinha ficado bom.

Nayara: E não disse também né...

Seu José: Nessa época eu não tinha problema nenhum.

Seu Saltiron: Não tinha descoberto ainda não.

Nayara: o senhor estava com uns 20 né? Perto dos 18

Seu Saltiron: 18, 19 anos...

Seu José: Novinho.... Olhe se eu for conversar pra você desse negócio o dia é pouco. É pouco demais. Se eu for contar as piores e contar também as melhores, porque as melhores são poucas.

Seu Saltiron: Pode fazer pergunta pra ele...

Seu José: Mas não dá mais não, os trabalhadores estão lá

Nayara: Não, ele está ocupado. Eu sei, eu sei seu José

Seu José: Eu estou com trabalhador lá e você sabe, aqui se não está de junto o nego fica...

Nayara: Tudo bem, eu só queria agradecer a sua disponibilidade e pedir desculpas por lhe tirar dos seus afazeres, Seu José.

Seu José: Nada, qualquer coisa depois a gente marca um dia mais folgado...

ENTREVISTA DE DONA MARIA JOSÉ E SUA FILHA ZELMA

Enfermeira Geórgia: Bom dia dona Maria, dona Zelma, essa é a Nayara ela é enfermeira, lá de Maceió e está pesquisando sobre os alagoanos que vieram fazer tratamento pra hanseníase aqui na Mirueira mais ou menos na época que a senhora chegou, dona Maria. Ela queria conversar com a senhora e sua filha um pouquinho, se vocês autorizarem.

Nayara: Isso, Bom dia Dona Maria e Zelma, caso vocês concordem, ao final a gente conversa sobre um documento formal que eu preciso que ambas ansinem me autorizando a usar nossa conversa na minha pesquisa.

Dona Maria: Ah tá bom, falar da hanseníase né? Ah, eu não disse nada a ninguém, fui buscar o resultado o posto da Madalena e vim...

Nayara: A senhora chegou aqui em que ano, a senhora lembra?

Dona Maria: Em 1954.

Nayara: Aí a senhora foi diagnosticada com a Hanseníase e depois veio pra cá?

Dona Maria: Eu fui diagnosticada logo quando ela “tava maneira”, mas depois ela tomou conta das pernas e eu não pude mais trabalhar, doía demais.

Nayara: E a senhora lembra como era aqui antes, agora está tudo muito novo, muito moderno, mas como era quando a senhora chegou?

Dona Maria: Quando eu cheguei já tava assim...

Nayara: Eu conheci um ex paciente, não sei se a senhora vai lembrar dele, seu Saltiron, lá de Alagoas...

Zelma: A gente conhece sim,

Dona Maria: E a mãe dele ainda é viva?

Nayara: Não, resta ele e o irmão dele só.

Zelma: Saltiron foi daqui, mãe..

Dona Maria: Saltiron quem?

Zelma: Aquele que chegou de Alagoas com a madrinha, filho da dona Josefa. A gente conheceu.

Nayara: Isso, ele chegou aqui ainda criança. Conforme a enfermeira Georgia falou, a gente tinha em Alagoas tinha também um hospital parecido com aqui, o Eduardo Rabelo como era chamado, que em 1950 ele fechou, e os paciente que estavam lá, foram trazidos pra cá em um trem. Por isso que eu estou estudando lá e aqui...

Zelma: Eu me lembro de Peixinho, finado peixinho era alagoano.

Dona Maria: E aquela menina, como era o nome dela, que era doente das pernas?

Zelma: Dona Luiza?

Dona Maria: Sim, ela era de Alagoas.

Nayara: E o seu Saltiron ele veio já na década de 1960, depois um pouquinho desses primeiros paciente, e ele me fala muito daqui. Não sei se a senhora lembra, mas ele me conta que quando chegou aqui ainda existia um vidro que separava vocês das visitas. A senhora ainda lembra dessa época mais separada, já que hoje não é mais, está tudo aberto? Como era nessa época que a senhora chegou?

Dona Maria: Quando eu cheguei em 1954, eu cheguei no dia 06 de dezembro de 54. Eu não fui nem mais pra casa, da Madalena mesmo vim embora pra aqui e foram logo fazer roupa pra eu ir pra igreja - que a padroeira do hospital é Nossa Senhora da Conceição né? - aí foram logo fazer roupa, que eu vim com a do couro só. Aí me ajeitaram, mas tá tudo igual como é hoje. A diferença que tem é que nessa enfermaria aí, que é de Zé de Carlos, era o Centro espírita, agora é lá em cima, que Seu Oscar tinha muita vontade de ver essa enfermaria, mas tá lá em cima vendo.

Nayara: E a sua família que ficou lá fora, eles conseguiam visitar a senhora?

Dona Maria: Custaram muito a me achar - risos. Naquele tempo não tinha carro, não tinha nada, era uma vereda.

Nayara: E quem foi que trouxe a senhora pra cá, como que a senhora chegou?

Dona Maria: Minha mãe. Minha mãe pesquisando, que ela tinha uma comadre que o sobrinho dela tava aqui. Aí mãe conversando com a comadre dela, ela explicou a ela e ela veio, acertou.

Nayara: E ela conseguia visitar a senhora?

Dona Maria: Vinha, a gente andava isso aqui tudinho, eu e ela, lá pra dentro.

Nayara: E como foi o nascimento da sua filha, que ela já nasceu aqui não foi?

Dona Maria: Ela nasceu aqui... em...qual foi a data mesmo que tu nasceu?

Zelma: Eu nasci em 1971.

Nayara: Bem próxima da época que seu Saltiron estava chegando.

Dona Maria: Porque o meu marido de lá de fora era muito ruim, ele arrumou logo outra. Pra não ter contato comigo pra não pegar a doença né? Olhe, aquele ali - [aponta pra uma fotografia de um rapaz emoldurada na parede] ainda é filho dele, o primeiro, o mais velho. E essa menina aí - [se dirige a Zelma] é filha de um que morreu.

Zelma: Também era doente de hanseníase.

Dona Maria: Ele veio doente já de “lá”, porque eu não deixei ninguém doente em casa. Quando eu vi que a coisa tava preta eu mesma vim embora, não disse nem pra onde ia. Quando o médico disse: Eu ia lhe buscar, mas seu endereço não tava aqui, quando que você resolve ir?” Eu disse: eu vou é agora! Que eu tava com muita dor nas pernas, saí da fábrica porque eu não podia mais trabalhar com tanta dor.

Nayara: A senhora tinha quantos anos quando descobriu que tava doente?

Dona Maria: Não sei minha filha, eu tive quase todos os meus filhos doente, com manchas. Mãe ia comigo na Santo Amaro buscar remédio... um vidro assim, de uma água preta, que eu acho que era Iodo né? Pra passar tudinho nos “panos brancos”. Acho que eu sou doente desde que eu nasci. Fui muito judiada da doença. Porque mãe me batizou não sei quantas vezes, de tão doente que eu era, quer dizer que eu já nasci doente.

Nayara: E a senhora lembra daquela época quando chegou o pessoa de Alagoas, se eles ficaram amigos de vocês logo que já estavam aqui, se se adaptaram bem aqui...?

Dona Maria: Eles se adaptaram logo com o prefeito, com Doutor Carlos, que era antigo aqui, Dr Erimar que também já morreu que também era daqui, e Doutor... Como era o de Marluce...

Zelma: Que trabalhou no INSS esse Doutor daqui... Dr Lucena.

Dona Maria: Sim, Doutor Lucena. Eu cheguei aqui de tarde, essa hora aqui. E não tinha mais almoço, foram fazer almoço na carreira, e foi aquele alvoroço medonho. Eu não sei não, minha filha, só sei que era muita dor, dor de estalar as pernas e eu não podia mais trabalhar, que eu sou bombineira, e eu não podia mais trabalhar na bombina.

Nayara: E a senhora gostava/gosta de morar aqui?

Dona Maria: Gosto, gosto muito daqui, foi onde eu encontrei melhora né? Foi aqui.

Nayara: Foi aqui que a senhora conheceu seu companheiro, pai dos seus outros filhos, ou era seu companheiro lá de fora?

Dona Maria: Não, foi o de fora...

Zelma: Não, foram 6 filhos do de “lá de fora”, e seis aqui. Doze ao todo. Eu quando nasci na maternidade, naquele lugar que fica... Perto da igreja, lá era uma maternidade. Mãe não tinha condições de ficar com a gente aqui dentro do hospital.

Dona Maria: não tinha condições, não. Não ficava.

Zelma: Então pegou assim, quando a gente nascia enrolava num pano e íamos todos pra o preventório. A senhora já ouviu falar em preventório?

Nayara: Sim, lá em Alagoas também teve um.

Zelma: É que nem um colégio. Na minha época se chamava Instituto Guararapes, agora se chama Instituto Eunice.

Nayara: Lá em Maceió também se chama assim, acho que é padrão agora, todos homenageiam a Eunice Weaver, até hoje é uma escola.

Zelma: Mas aqui fica perto de uma igreja. Mas até hoje existe o colégio, o colégio ainda existe.

Nayara: Então, a senhora nasceu aqui, foi para o preventório, e como foi que voltou pra cá?

Zelma: Assim, quando a gente era pequena a gente não tinha como ficar aqui, nem a mãe da gente dava a gente a ninguém, aí ficou lá no colégio mesmo, aí foi crescendo...

Dona Maria: No dia das mães ela vinha.

Zelma: Aí fui crescendo, e com 15 anos eu saí e fui lá pra Piedade, lá pra casa da minha irmã. Aí a diretora dizia que quando eu completasse 19 anos eu saía do colégio. Aí quando eu completei os 19 anos eu vim pra companhia de mãe, desde os 19 anos que eu vivo acompanhando mãe.

Nayara: Então deixa ver se eu entendi: as crianças que nasciam aqui não eram adotadas, nem iam pra outra família, elas ficavam nesse colégio interno e depois voltavam?

Zelma: Tinha dessas que iam lá, olhar uma criança daquela pra adotar, mas a dona Nair Borba não deixava, não era Mãe?

Dona Maria: Ficou uma lá...sei lá o que era ela, doidinha por ela, “mais” o pai.

Zelma: Uma cantora, mãe.

Dona Maria: Eu digo não, só dou a Deus.

Zelma: Uma cantora chegou lá no colégio e falou com dona Nair Borba pra me criar, aí dona Nair falou “ não, não, você só sai daqui com ordem do pai e da mãe, sai não assim do colégio não.

Nayara: Era um colégio interno e não um orfanato?

Zelma: E tem que assinar, tem que saber se vai dar uma educação melhor, se vai dar tudo... quer dizer, não vai dar tudo de melhor a ninguém não, porque talvez não podia dar né? Mas a melhor coisa era a educação.

Nayara: Lá em Alagoas o preventório teve mais, as adoções aconteceram mais lá.

Enf Geórgia: Mas vocês chegaram a conviver com esses pacientes lá de Alagoas, os alagoanos?

Dona Maria: Não, porque foram morrendo, foram saindo, tem pouca gente aqui de Alagoas né Zelma?

Zelma: Não, de Alagoas não tem mais não, mãe. De Alagoas só tem Eloisa...

Dona Maria: Eloisa não, Luisa!

Enf Geórgia: Luisa é alagoana? Sabia não.

Zelma: É, alagoana ela.

Dona Maria: É aquelas das pernas né? [aponta pras pernas]

Enf Geórgia: É ela sim, mas não sabia não.

Zelma: Agora morreu muito alagoano aqui, muito alagoano.

Dona Maria: É, morreu.

Enf Geórgia: Eles chegaram a se casar com pessoas daqui?

Dona Maria: Chegaram.

Zelma: Chegaram sim.

Nayara: Então ainda devem ter filhos, parentes por aqui?

Zelma: Oh, Luisa teve filho de Jorge, de Fátima, teve 4. Luisa teve 4, dois homens e duas mulheres. Jorge deixou Luisa e casou-se com Fátima, e Fátima teve mais dois, um casal. E assim foi vivendo, um doente com o outro, entendeu? Né, mãe?

Nayara: E pra vocês namorarem, encontrarem outro companheiro/companheira aqui, a instituição/o hospital permitia, como era isso?

Dona Maria: Deixava. Agora pra se juntar, não. Só se juntava quando fazia o papel do casamento, pra casar. Tavam dois casais esperando uma vaga, e tava um homem muito doente, quando ele morreu, quem ganhou a vaga fui eu.

Nayara: Aí a senhora se casou com o pai de Zelma?

Dona Maria: Me casei com o pai dela, e a gente veio “pra aqui”, mas a gente já tava assim amigado, vivendo junto adoidado.

Nayara: Entendi. Além de dona Luisa, vocês lembram de mais alguém que mora aqui que era de Alagoas, ou parentes?

Zelma: O outro alagoano morreu, o tal de Peixinho, se chamava Ramilson. Que morava aí no pavilhão dos homens. Antigamente não era bem enfermaria, era pavilhão 14 e pavilhão 15. Cada um no seu espaço.

Dona Maria: Não, escute. Quando eu cheguei, isso tudo era cheio, esses dois pavilhões, e quando eu cheguei eu fiquei lá na parte dos sadios que hoje é os vizinhos (?), eu fiquei ali, não foi em nenhum pajé (?) não.

Zelma: Não, eu tô falando assim: que antigamente, a senhora morava no Pajé (?) não tô falando dele, tô falando do 14, que eu lembro que o peixinho tinha o quarto dele, aquele João Tavares tinha o quarto dele, Sabino tinha o quarto dele, cada um tinha o seu. Só o banheiro que era repartido pra todo mundo. Mas o quarto era de cada um, atualmente tornou-se enfermaria.

Enf Geórgia: Atualmente, Zelma e dona Maria, não tem mais nenhum alagoano descendente, porque os alagoanos já devem ter falecido? Mas tem alguém aqui que seja filho, neto que vocês conheçam, que ficou morando aqui?

Zelma: Não... Tem uma menina que morou aqui novinha, que a mãe deu a ela, uma tal de Azeda (?), ela é de alagoanos, mas já tá lá fora, sabe? Ela convivia aqui dentro, mas a mãe deixou a casa aqui do estado, fez uma casa lá fora e foi viver lá fora... Fátima mesmo é alagoana.

Enf Georgia: Verdade!

Nayara: Fátima é moradora também?

Enf Georgia: Não, ela é técnica de enfermagem. Porque assim, nós temos alguns funcionários que são de Alagoas. Até pela proximidade, estado vizinho né?

Zelma: Lá tinha um colégio né? Sabe quem era que morava lá? Madalena. Que dona Nair Borba mandou botar ela lá.

Nayara: Tem, lá tem o preventório até hoje, mas hoje é uma escola.

Zelma: Justamente... Madalena era muito braba na escola, aí dona Nair Borba botou ela pra esse colégio.

Nayara: Inclusive é o mesmo nome, Eunice Weaver...São o mesmo nome agora, em homenagem a essa mulher.

Zelma: Era instituto Guararapes, depois mudou pra Eunice... então, lá no colégio não faltava nada, era uma benção, lá onde eu fui criada.

Dona Maria: Ela pedia muito, dona Nair Borba, nos armazéns, nos cantos lá pra o colégio, como ela tava dizendo, não faltava nada.

Zelma: Do Rio de Janeiro, não tem aqueles caixotes bem grandes? Era roupa, calçado, tudo pra o preventório, que mandava já do Rio de Janeiro pra cá. Que a coordenadora se chamava Eunice, aí botou o nome do colégio Eunice...então, foi por ela né?

Enf Geórgia: Dona Maria, a senhora lembra dos nomes desses alagoanos, além desse Saltiron, além dele tem algum outro nome que a senhora lembra que era da turma de Alagoas?

Dona Maria: Não, lembro não. Ô, Zelma, aquele Paulo não era alagoano, aquele que tu fosse na casa dela, daquela menina, não era alagoano não? Que tu fosse na casa dela trabalhar, por ali...

Zelma: Iolanda é?

Dona Maria: Sim!

Zelma: Sim, Iolanda era de Alagoas.

Nayara: Tem o moço que vocês falaram também, “Peixinho?”

Zelma: Isso, o nome dele é Ramilson.

Dona Maria: E tem também do interior, que veio do interior “pra aqui”, interior de Pernambuco pra aqui, quando inaugurou isso aqui... essa daqui de junto aqui, essa e essa (aponta para fora, indicando as casas vizinhas) só viviam nos hospitais, já nasceram doentes né? Quando inaugurou isso aqui vieram logo pra aqui.

Nayara: Sim, porque aqui era referência e Pernambuco foi um dos primeiros que construiu suas Colônias.

Zelma: Mãe me disse que aqui também tinha parque, balanço, “escorrego”, que acho que era quando o pessoal tava aqui dentro ...

Dona Maria: Tinha criança doente aqui.

Nayara: O seu Saltiron mesmo, contou pra mim que chegou quando tinha 12 anos...

Dona Maria: Mas ele tá vivo?

Nayara: Tá vivo sim!

Zelma: Mas ele tá diferente, mudou alguma coisa?

Nayara: Eu não conheci ele mais jovem, mas eu conheci ele e um irmão dele, que não morou aqui, mas que também teve a doença. Seu José tem uns probleminhas na mão, mais que seu Saltiron. E aí eles falam, na verdade Seu Saltiron fala mais na verdade, porque entre altas e retornos ele ficou aqui mais de 20 anos vindo. Ele fala que chegou aqui criança, ele mesmo fala que “virou homem aqui, cresceu aqui” e depois recebeu alta.

Dona Maria: O pai dela mesmo, a família dele colocou ele aqui e não se importaram mais com ele, eu que paguei INPS pra ele, paguamos dois salários, mas só veio um. Aí ele foi ajeitar, foi pra o “JK”, ajeitou tudinho, quando ia sair, ele foi pra o céu.

Zelma: Ele era enfermeiro daqui.

Dona Maria: ele era enfermeiro de curativo.

Nayara: Outra coisa que seu Saltiron me falou - que hoje em dia não não precisa mais, os enfermeiros e enfermeiras - mas que antigamente, os próprios pacientes trabalhavam. A senhora chegou a trabalhar, ou sem problema da perna foi nessa época?

Dona Maria: Não, não. Eu não podia andar muito, mas eu ia nas casas, ver se alguém tivesse precisando de algo pra eu poder ajudar, não vou mentir, eu ia ajudar. Morreu uma irmã, uma crente, a gente foi fazer quarto eu a Rosilda a noite todinha. A noite todinha a gente lá com ela, eu molhando a boquinha dela e Rosilda lá, aí quando ela morreu pense como foi! Mas quando eu via uma pessoa aperriada eu ia ajudar. A gente saía muito, ia pra passear, ia pra todo canto, era bom naquele tempo.

Zelma: Tinha teatro né mãe?

Dona Maria: Tinha o teatro sim.

Nayara: Era aqui dentro mesmo o teatro?

Dona Maria: Era, ali naquele prédio ali (aponta pra uma dos prédios mais a frente pela janela de casa).

Zelma: A gente ia lá pra um colégio grande, lá pra banda do (?), que tinha um salão grande, que aquela Dona Neide levava a gente nera Mãe?

Dona Maria: Neida, dona Neida. Neida levava a gente em dezembro pra aquele lugar que (?) trabalha, deixa ver se eu me lembro... é um colégio de freira, mas tem também umas “pontas” e tudo, mas eu tô esquecida o nome, a gente ia pra lá também. Ela vinha pegar a gente pra gente passear, tinha os conventos das freiras e tinha muita gente... qual o nome do lugar que a gente ia, eu não lembro o nome...

Nayara: Não se aperreie não, não precisa.

Zelma: É que antigamente um paciente quando era doente, primeiramente não existia acompanhante. Existia enfermeira pra cuidar do paciente, dar assistência aqui dentro, mas depois foi aumentando e tudo, veio de ter cuidadora e tal, mas de primeiro não tinha isso, paciente que tava doente um ajudava o outro, um vinha e dava banho, um dava de comer a outro paciente.

Dona Maria: O pai dessa menina veio do Rio de Janeiro doente, não, veio do Colégio (?) doente, depois ele foi pra o Rio de Janeiro e morreu por lá. Mas não tinha ninguém pra ajudar não, eu descia aquela escada do Pajé (?) como essas escadas aqui, com um balde d'água morna pra dar banho nele, ele tomava banho de noite: Eu cozinhava pitanga, cuava, e botava morninha pra ele não tomar choque.

Nayara: Eu lembro que seu Saltiron também me contou que não muitos enfermeiros/as naquela época...

Zelma: Não tinha não. As enfermeiras eram Lala, Ana, Conceição... gente que vinha de fora já sabendo das coisas que fazia aqui dentro: de fazer curativo, de aplicar uma injeção, aqui não tinha enfermeira não.

Enf Georgia: Os alagoanos tinham uma boa relação com vocês, eram amigos, gente boa? Gente boa no sentido de conviver?

Zelma: Saltiron era uma benção. Eu nunca mais vi Saltiron.

Nayara: Ele tá bem.

Zelma: A mãe dele chamava dona Dolores de mãe, “minha mãe”, era tão piorada ela. Ele também quando tava se tratando vinha pra cá, todo estourado, era a mão, o rosto, tudo estourado. Antigamente não tinha desse medicamento que agora tão tomando, antigamente só dava dipirona, que eu conhecia só dava a dipirona... Esse rapaz, Roberto (aponta pra fora) ele é doente de Hansen, mas ele não se conforma com essa Hansen. Ei digo: “Veio, você tá doente de Hansen, tá vendo esse carocinho aqui, é surto, tendo surdo grosso!!” Que tem surto grosso e tem do pequeno. A do pequenininho, minha filha dá uma surra pior que a do groço, a pessoa fica toda “engembrada”...

Dona Maria: Eu mesma fui tão doente que vi as portas do cemitério abertas...(risos)

Nayara: E a senhora tá com quantos anos agora mesmo?

Dona Maria: 91...

Zelma: E é mãe?

Dona Maria: Não, é 92. Eu nasci em 1926, minha mãe casou em 1924, meu irmão nasceu em 1925 e eu em 26....

Nayara: Então a senhora veio pra cá com 28 pra 30 anos, em 1954...

Dona Maria: Já tinha tido 6 filhos lá fora, tinha me casado, já tinha tido filho, já tinha trabalhado, ainda tava trabalhando... trabalhava, mas não aguentava mais as pernas.

Zelma: O bom é que ela teve 12 filhos, mas não é de dizer que ela teve e não criou, mas não chegou a hora dela ter criado aqueles filhos, chegou a hora dela se cuidar. A revolta de muita gente é que porque: “ Ah, mãe me botou no colégio e que eu vou ser isso, vou ser aquilo, vou fumar maconha, vou mudar minha vida...” Não, a gente tem que pensar antes primeiro pra depois fazer, porque você pensando primeiro tá tudo certo. Eu fui do colégio, mas se eu tivesse tido tanta revolta que nem o pessoal diz, eu já tinha me suicidado, já tinha me matado, porque o colégio ensinava as coisas boas, mas às vezes as coisas ruins. Porque ele pegavam a gente no seco (?), sabe aquele cipó de goiaba na água, molhava, deixava lá, pra dar uma pisa na gente

de noite. A gente apanhava com aquele cipó molhado, ficávamos todas marcadas, quando chegava a direção perguntava o que tinha sido, a gente dizia que foi uma queda pra não dizer que tinha sido uma “pisa” que a gente levou de cipó de goiaba. Tinha gente que desmaiava, dobrava assim e desmaiava, aquilo doía. Eu sei que ali foi pra gente porque ensinava muitas coisas boas, não aproveitou quem não quis, mas eu não aconselho a ninguém a botar no colégio não, porque a gente já sabe o tipo de colégio como é: se você não tem paciência pra brincar com seus amiguinhos, não tem paciência, a escola vai dando né? Eu sei que eu cresci ali só apanhando e tirando mato que ia crescendo com a mão, que nem enxada tinha. Era minha filha, os “desdobros” era pior viu?

Dona Maria: Ela quando nasceu, passou a noite todinha eu com dor, e o pai dela junto. Quando ela nasceu de manhanzinha, ele correu pra barraca pegar o bule de café, aí ele ouviu o choro dela e voltou pra olhar pra essa cara (risos). Mas ela foi pra o colégio, mas quase que ela não tava hoje aqui, que a parteira foi dar o ponto e ela ficou atravessada na cama, e a menina veio puxando, puxando, que quando ela viu as pernas da menina já tavam pra fora, ela ficou branca como esse papel “ Ah meu Deus o que será de mim agora?” Aí pegou a Zelma “Oh, como sua filhinha é linda”, ficou com medo ela né? (risos).

Nayara: Oh Dona Maria, mas obrigada viu por ter contado um pouquinho da história da senhora? Eu não quero lhe cansar mais

Zelma: É, mãe teve muito problema de saúde, teve as dores... mãe não tinha nem paciência de comer, nem de pente ...

Dona Maria: Tinha uma enfermeira Olga, e lá no posto da Madalena tinha outra Olga... essa Olga daqui, mandou uma carta pra Olga de lá, pra me prender né? Pra eu poder ficar aqui, foi assim a minha vida, toda cheia de caroço, de hematoma, mancha branca, mancha vermelha.

Zelma: Quando eu saí do preventório, mãe só vivia doente, eu não sabia o que fazer com mãe e mãe doente em cima da cama. Eu chorava igual uma louca, correndo pra lá e pra cá. Mas acontece que mãe não era só doente assim não, era erisipela. Eu tinha tanto medo, eu não sabia nem o que era isso. Mãe perdeu dois dedos por causa disso.

Dona Maria: Eu tinha muita erisipela porque o sapato fazia calo, tinha muita erisipela, mas não deixava “noidar”. Não dava banho frio nem nada, cozinhava mato, eu tomava aquele banho de erva, foi passando. Quando eu cheguei aqui não tinha quem fizesse aí a erisipela aumentou, até um dia desse eu ainda tava com a erisipela.

Zelma: Eu não sabia nem o que era isso, mas depois de muito tempo eu fui me acostumando, me batendo com mãe. Mas é assim mesmo, a vida é assim mesmo. Ainda mãe foi lá fora

amputar dois dedos, que um prego entrou no sapato dela e ela não sentiu, o pé dela “deste tamanho” Foi muito sofrimento que mãe passou...

[pausa]

Enf Geórgia: Dona Maria, a senhora lembra de algo mais daquela época que pessoal de Alagoas chegou por aqui?

Dona Maria: Não, minha filha, eu lembro de alguns né? Foram muitos, muitos já morreram...

[Percebi cansaço nesse momento já]

Nayara: Dona Maria, não precisa se cansar mais, não vou tomar mais o seu tempo nem de Zelma, obrigada às duas, de verdade!