



**UNIVERSIDADE DA INTEGRAÇÃO INTERNACIONAL DA LUSOFONIA
AFRO-BRASILEIRA - UNILAB
PRÓ- REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
INSTITUTO DE HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES
MESTRADO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES – MIH**

MARIA DO SOCORRO MENDES DE VASCONCELOS

**MEMÓRIAS, EDUCAÇÃO E RESISTÊNCIA DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA
HANSENÍASE NO CEARÁ (1928 – 2018)**

**REDENÇÃO
2019**

MARIA DO SOCORRO MENDES DE VASCONCELOS

MEMÓRIAS, EDUCAÇÃO E RESISTÊNCIA DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA
HANSENÍASE NO CEARÁ (1928 – 2018)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Humanidades da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira - UNILAB, como requisito para obtenção do título de Mestre em Humanidades.

Orientador: Prof. Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco.

REDENÇÃO
2019

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira Sistema de
Bibliotecas da UNILAB
Catalogação de Publicação na Fonte.

Vasconcelos, Maria do Socorro Mendes de.

V45m

Memórias, educação e resistência das pessoas atingidas pela hanseníase no Ceará 1928 - 2018 / Maria do Socorro Mendes de Vasconcelos. - Redenção, 2019.

92f: il.

Dissertação - Curso de Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Humanidades, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Redenção, 2019.

Orientador: Prof. Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco.

1. Hanseníase. 2. Memória. 3. Educação. I. Título

CE/UF/BSP

CDD 616.998

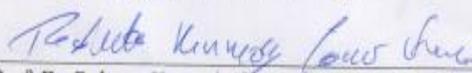
MARIA DO SOCORRO MENDES DE VASCONCELOS

MEMÓRIAS, EDUCAÇÃO E RESISTÊNCIA DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA
HANSENÍASE NO CEARÁ (1928 - 2018)

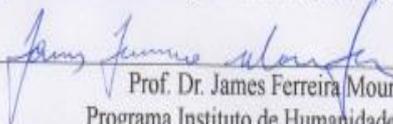
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Humanidades da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira - UNILAB, como requisito para obtenção do título de Mestre em Humanidades.

Aprovada em: 31 / 07 / 2019

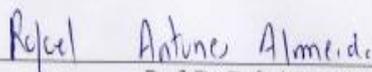
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco (Orientador)
Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Humanidades (UNILAB)



Prof. Dr. James Ferreira Moura Junior
Programa Instituto de Humanidades (UNILAB)



Prof. Dr. Rafael Antunes Almeida
Programa Associado de Pós Graduação em Antropologia (UFC/UNILAB)

Dedico este trabalho aos meus pais, Mauro Melquíades Mendes e Maria Isolda Mendes.

A Tarcisio, Victória e Thiago.

Aos hansenianos e ex-hansenianos de ontem e de hoje que lutaram e lutam por dias melhores.

AGRADECIMENTOS

Especialmente agradeço ao Deus da Vida.

Ao meu orientador Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco, por acreditar em minha proposta de pesquisa e, principalmente, pelo apoio incondicional.

Ao coordenador do curso de Mestrado Interdisciplinar em Humanidades Prof. Dr. Antônio Vieira da Silva Filho.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação Arilson dos Santos Gomes, Basilele Malomalo, Carlos Henrique Lopes Pinheiro, Edson Holanda Lima Barboza, Fábio Eduardo Cressoni, Francisco Vitor Macedo Pereira, Ivan Maia de Melo, Jeannette Filomeno Pouchain Ramos, Larissa Oliveira e Gabarra, Mariza Angélica Brito, José Weyne de Freitas e Fábio Cressoni, que sempre se mostraram empenhados em minha formação enquanto discente do Mestrado e com os quais tive contato durante o curso.

À minha família, Tarcísio, meu esposo, Victória e Thiago, meus filhos, pela paciência e compreensão em relação às ausências.

Às irmãs e irmãos Raimundo, Maura, Vilani, Iolanda, Francisco, João de Jesus e João Paulo, pela força e apoio.

Aos sobrinhos e sobrinhas, para quem deixo o exemplo de que estudar vale a pena.

Aos meus pais Mauro e Isolda, maiores incentivadores de meus estudos.

Às minhas colegas de trabalho da Escola Almir Pinto e Camilo Brasiliense, especialmente à Diretora Meiryvan, pela compreensão e por, em nenhum momento, ter me repreendido nos momentos de ausência.

Aos meus colegas do Curso, especialmente, Cleofas, Bruna, Marcelo, Daniel, Edmar, Isabelle, Erick, Miquéias, que sempre me apoiaram e com quem dividi angústias e alegrias.

E a todos aqueles que de forma direta ou indireta contribuíram para realização deste Curso.

“A viagem não acaba nunca. Só os viajantes acabam. E mesmo estes podem prolongar-se em memória, em lembrança, em narrativa. Quando o visitante sentou na areia da praia e disse: “Não há mais o que ver”, saiba que não era assim. O fim de uma viagem é apenas o começo de outra. É preciso ver o que não foi visto, ver outra vez o que se viu já, ver na primavera o que se vira no verão, ver de dia o que se viu de noite, com o sol onde primeiramente a chuva caía, ver a seara verde, o fruto maduro, a pedra que mudou de lugar, a sombra que aqui não estava. É preciso voltar aos passos que foram dados, para repetir e para traçar caminhos novos ao lado deles. É preciso recomeçar a viagem. Sempre”

(SARAMAGO, 2007, p. 137).

RESUMO

O presente trabalho lança um olhar sobre as experiências das pessoas atingidas pela hanseníase, através das memórias e narrativas dos sujeitos que vivenciaram o adoecimento de lepra/hansen e foram separados da convivência em sociedade. Entende-se a doença como fenômeno biossocial que incorpora e reafirma valores estruturados em sociedade hierárquica, desigual, que constitui modos de ser e estar dos corpos em múltiplas culturas, ao longo dos tempos, em diversos espaços. Faz-se necessário, para compreensão, utilizar os diversos saberes para além da disciplinaridade, contemplando história da saúde e da doença, antropologia, sociologia, políticas públicas de saúde, revelando as formas de resistência individuais/coletivas desenvolvidas durante o período de segregação, bem como a articulação de movimento oficial. A extensão do isolamento dos acometidos pela lepra/hanseníase seguiu o tripé colônia/dispersário/preventório (CUNHA, 2005), foi além do internamento dos doentes, atingindo a todos os que com eles conviviam, os filhos sadios eram encaminhados aos preventórios/educandários em nome da proteção à sociedade. Entender as vivências dessa separação pela escuta dos que foram alocados no Educandário Eunice Weaver em Maranguape, Ceará, a partir do diagnóstico e internamento dos pais na Colônia Antônio Diogo foi primordial para a compreensão da extensão da política profilática da lepra/hanseníase. Em 1928, instalou-se o primeiro leprosário, denominado “Leprozaria Canafístula”, hoje Centro de Convivência Antônio Diogo, em Redenção. No isolamento, foram obrigados a se reinventarem para sobreviver, estabelecendo, no cotidiano, relações afetivas e profissionais, pois o espaço entre os muros reproduzia uma cidade, caracterizando a forma de controle encontrada em “instituições totais” (GOFFMAN, 1961). Com a possibilidade de cura e retorno à sociedade, os ex-pacientes da Hansen, em busca de direitos e de uma vida digna, organizaram-se na década de 80 na entidade MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Com foco nas memórias, foram entrevistados os participantes do isolamento na Colônia, líderes do MORHAN do Núcleo Redenção e dos internados no Educandário Eunice Weaver, que hoje buscam a reparação do Estado pela separação da família.

Palavras-chave: Hanseníase. Memória. Educação. Resistência. Estigma.

ABSTRACT

The present work looked at the experiences of people affected by leprosy, through the memories and narratives of the subjects who experienced leprosy and leprosy disease and were separated from living in society. Disease is understood as a bio-social phenomenon that incorporates and reaffirms structured values in a hierarchical, unequal society that constitutes ways of being and being of bodies in multiple cultures over time in different spaces. It is necessary for understanding, to use the various knowledge beyond disciplinarity, contemplating the history of health and disease, anthropology, sociology, public health policies, revealing the forms of individual / collective resistance developed during the period of segregation, as well as as the official movement joint. The extent of isolation of those affected by leprosy / leprosy followed the colony / dispersal / preventive tripod (CUNHA, 2005), went beyond the hospitalization of patients, reaching all who lived with them, healthy children were referred to the preventive / educating in name of protection to society. Understanding the experiences of this separation by listening to those who were allocated at the Educandário Eunice Weaver in Maranguape, Ceará, from the diagnosis and internment of parents in Colonia Antonio Diogo was essential for understanding the extent of the leprosy / leprosy prophylactic policy. In 1928, the first leprosarium was installed, called “Leprozaria Canafistula”, today Antonio Diogo Community Center, in Redenção. In isolation, they were forced to reinvent themselves in order to survive, establishing affective and professional daily relationships, as the space between the walls reproduced a city, characterizing the form of control found in “total institutions” (GOFFMAN, 1961). With the possibility of cure and return to society, former Hansen patients, seeking rights and a dignified life, organized themselves in the 1980s in the entity MORHAN - Movement for the Reintegration of People Affected by Leprosy. Focusing on the memories were interviewed the participants of the isolation in Cologne, leaders of the Redemption Core MORHAN and the internees in the Educandário Eunice Weaver, who today seek the reparation of the state by separation of the family.

Keywords: Leprosy. Memory. Education. Resistance. Stigma.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Mapa da vergonha	35
Figura 2 -	Distribuição espacial dos casos de hanseníase na população geral, Ceará, 2014 à 2017	38
Figura 3 -	Quadro de Preventórios do Brasil	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
OMS	Organização Mundial da Saúde
PQT	Poliquimioterapia
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
COPROM	Coordenadoria de Proteção e Promoção à Saúde
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
SEDH	Secretaria de Direitos Humanos
GIT	Grupo de Integração Tiradentes
COBAL	Companhia Brasileira de Abastecimento
ONG	Organização Não Governamental
RLA	The leprosy Relief Association
MSF	Médicos Sem Fronteiras
CEBS	Comunidades Eclesiais de Base da Igreja Católica
APROMICE	Associação do Professores Municipais do Interior do Ceará
ARCOR	Associação Rádio Difusora de Comunicação de Redenção
SCAL e DCL	Sociedade Cearense de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra
FSAL e DCL	Federação da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra
CFT	Comissão de Finanças do Congresso
PSDB	Partido Social Democrata Brasileiro
APROCONAD	Associação de Produtores de Artesanato de Antônio Diogo
AMAD	Associação de Moradores de Antônio Diogo
ACRAD	Associação dos Moradores Egressos da Colônia Antônio Diogo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	MEMÓRIAS E ESTIGMAS EM TEMPOS DE HANSENÍASE	27
2.1	Hanseníase, o peso de uma história milenar	27
2.2	Hanseníase, mudança de paradigmas	29
2.3	Desafios atuais	32
2.4	A hanseníase no contexto cearense	33
2.5	Memórias do início do século XX	39
2.6	A política de isolamento	40
3	PREVENTÓRIO/EDUCANDÁRIO EUNICE WEAVER: ISOLAMENTO DA SEGUNDA GERAÇÃO DA HANSENÍASE NO CEARÁ	49
3.1	Lembranças do Educandário	49
3.2	A separação estendida aos filhos dos doentes da hanseníase	49
3.3	O Educandário Eunice Weaver no Ceará	55
3.4	Os depoimentos: o que nos dizem as memórias	57
3.5	A luta por reparação do erro	63
4	RESISTÊNCIA(S) DOS ATINGIDOS PELA HANSENÍASE: CONQUISTA DE ESPAÇOS	66
4.1	Cotidiano e formas de sobrevivência	67
4.2	Unificação das lutas cotidianas: MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase	69
4.3	O reconhecimento do erro do Estado na internação compulsória do hanseniano	74
4.4	MORHAN e os “filhos separados”	75
4.5	O MORHAN em Redenção	79
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
	REFERÊNCIAS	88

1 INTRODUÇÃO

*Sou homem comum
de carne e de memória
de osso e esquecimento.*

*Ando a pé, de ônibus, de táxi, de avião
e a vida sopra dentro de mim pânica
feito a chama de um maçarico
e pode subitamente cessar.*

*Sou como você
feito de coisas lembradas e esquecidas
rostos e mãos, o guarda-sol vermelho ao meio-
dia em Pastos-Bons,
defuntas alegrias flores passarinhos
facho de tarde luminosa
nomes que já nem sei
bocas bafos bacias
bandejas bandeiras bananeiras
tudo misturado
essa lenha perfumada
que se acende
e me faz caminhar*

(GULLAR¹, 1963, p. 34).

Homem comum feito de coisas lembradas e esquecidas, como poetiza Gullar, homem comum, mulher comum, rostos e mãos marcados pela doença. O trabalho “Memória, Educação e Resistência das pessoas atingidas pela hanseníase no Ceará” propõe conhecer parte da história do primeiro leprosário do Ceará, construído em 1928, através dos documentos e memórias das pessoas atingidas pela hanseníase. Essa realidade se desenvolveu pela internação compulsória, pela internação consentida, pela ausência do familiar doente, pelos filhos criados em instituição asilar conhecidos como educandários que, juntamente com as colônias, proliferaram em todo o país entre as 1930 e 1940.

O trabalho buscará, através da escuta das memórias, conhecer e refletir sobre as condições as quais essas pessoas foram submetidas, as formas de lidar com a doença e as formas de superação e engajamento no Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, no sentido de colaborar com registros das histórias e memórias dessa parcela da sociedade, que por um tempo ficou excluída e hoje luta por melhores condições de vida.

¹Fragmento da poesia “Homem Comum”, de Ferreira Gullar. Brasília, 1963.

Compreende-se a hanseníase como doença biológica, surgida a partir do entendimento de que o mal de hansen traz alterações ao organismo do hospedeiro, sendo passível de controle e cura. É necessário observar o histórico da doença, antes conhecida como lepra, doença social, milenar, envolta em ignorância médica, pois a enfermidade anteriormente não tinha tratamento adequado. Para o desconhecimento, sobram as memórias anteriores referentes ao estigma gerado e somente a luta pela melhoria da qualidade de vida da população emergente, a informação e a educação podem mudar essa realidade.

Em relação à educação, as narrativas guiarão o entendimento de como esta acontecia na Colônia e no Educandário Eunice Weaver, em Maranguape, instituição criada em 1942, inaugurada juntamente com a segunda colônia do Ceará, a Colônia Antônio Justa, em Maracanaú. O Educandário abrigaria os filhos sadios dos hansenianos nascidos nas colônias ou os que, ao terem seus pais internados, ficavam sem ter para onde ir.

Essas instituições de isolamento fazem parte, segundo (CUNHA, 2005, p. 7-8), do modelo de tratamento conhecido por tripé, que se manteve ativo até a década de 1960, baseado em três funções tidas como essenciais para o controle da endemia. Os leprosários, local do isolamento dos doentes, os dispersários responsáveis pela fiscalização e acompanhamento periódico dos familiares, os chamados comunicantes e os preventórios, posteriormente chamados educandários, com a função de abrigar os filhos sadios provendo-lhes educação.

Os leprosários/colônias e educandários podem ser considerados “instituições totais”, pois o aspecto central das instituições totais pode ser descrito como a ruptura das barreiras da individualidade e da circulação em diversos ambientes, nestas, todos os aspectos da vida são realizados no mesmo local e sob uma única autoridade, as atividades feitas em conjunto, com horários rigorosamente estabelecidos, tendo o objetivo de cumprir com as normas e propósitos da instituição (GOFFMAN, 1961).

São enumerados cinco grupos de instituições totais em nossa sociedade, dentre as características citadas, os leprosários/colônias e preventórios/educandários estão no rol das instituições criadas para segregar pessoas que possam ameaçar, mesmo sem intencionalidade, a comunidade, devido à especificidade da doença de que são portadoras. Em nome do bem-estar da maioria, devem ficar reclusos e, institucionalmente, estabelecer-se em um espaço delimitado e separado por barreiras sociais, estabelecendo-se uma forma de viver e organizar –se sob tutela e vigília. Marcada pela ausência do direito de ir e vir,

reforçada pelas barreiras físicas, como portas fechadas, paredes altas, arame farpado, fossos, água, floresta ou pântanos (GOFFMAN, 1961).

A resistência pode ser narrada através de várias táticas e estratégias, desde a desobediência às regras de convivência interna, passando por fugas e organização de grupos reivindicatórios, até melhorias de serviços básicos para garantir a sobrevivência. Oficializa-se como estratégia dessa resistência a criação do Núcleo MORHAN – Movimento de Ressocialização das pessoas Atingidas pela Hanseníase, em Redenção, no ano 1983, trazendo a coletividade para engajar-se no Movimento em nível nacional, com nascedouro em Bauru, São Bernardo do Campo e São Paulo, em 1980.

No final dos anos 1970 e início da década de 1980, sob forte influência dos operários do ABC paulista e da intensa luta sindical que era desencadeada no país, em que, de um lado os movimentos sociais eclodiam de todas as partes do Brasil, e do outro a ditadura militar se mostrava muito enfraquecida por conta dos altos brados de todos os segmentos da sociedade que clamavam pela anistia de exilados e presos políticos, bem como pela redemocratização do país, surge o MORHAN (VIEIRA, 2009, p. 56).

Vale destacar as lembranças dos rostos e mãos que a doença da hansen deixa marcadas e saltam aos olhos dos que veem pela primeira vez, embora corriqueiro para nós moradores de Antônio Diogo. Não se contam as vezes em que fomos abordados em outros municípios, as pessoas nos perguntavam: “você moram naquele lugar onde as pessoas não tem dedos? É verdade que os dedos caem com a lepra?” Ou, como ouvíamos de algumas pessoas: “quando vou fazer crediário em Fortaleza não digo que sou de Antônio Diogo, porque o povo tem medo da gente.” Em conversa com uma ex- hanseniana, ela me afirmou que quando eram liberados da Colônia para viajar, andavam seis quilômetros para pegar o trem no Itapai² para não serem identificados. Esses fragmentos de conversas e vivências pessoais sempre me inquietaram e emergiam como coisas lembradas/esquecidas e me dei conta ao tentar esboçar o recorte deste trabalho. O diferencial deste foi poder ouvir os depoimentos, enquanto, ao mesmo tempo, atuei como testemunha e participante dessas histórias.

Minha experiência com a lepra/ hanseníase emerge, portanto, de quem teve a família criada nos arredores da Colônia, em Antônio Diogo, onde meus avós, advindos do

² Comunidade entre Antônio Diogo e Redenção, onde, no entroncamento da linha férrea, eram apanhados passageiros fora da estação ferroviária.

sertão cearense, se estabeleceram nessa região do Maciço de Baturité, em busca de trabalho, fugidos de secas, sem terras ou teto para criar a família.

Ao mesmo tempo em que a lepra³ suscitava medo e afastamento, a instalação nos arredores da Colônia garantia-nos trabalho e subsistência, era espaço de sobrevivência. Minha família trabalhava junto ao leprosário, mediante os preceitos religiosos e de cuidados dos “doentes”, participando de atividades de serviço junto às freiras capuchinhas.

Minha avó materna e minha mãe, entre outras atividades de trabalho, cuidavam dos recém-nascidos, tendo em vista que os mesmos não permaneciam dentro do espaço da Colônia juntos de seus pais, logo ao nascerem, já eram tirados de suas mães, até que fossem encaminhados para o Educandário Eunice Weaver, em Maranguape.

O Educandário Eunice Weaver, criado como Sociedade Cearense de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, foi fundado em 18 de novembro de 1942 e seu objetivo era proteger e abrigar crianças vindas de famílias vitimadas pela doença, isolando-as dos pais doentes, que estavam internados na Colônia Antônio Diogo, em Redenção e na Colônia Antônio Justa em Maracanaú.

Meu avô realizava serviços gerais e, anos depois, se tornou funcionário público. Posteriormente, meus pais também se instalaram em uma vila próxima da Colônia e meu pai, seguindo os passos do meu avô, tornou-se funcionário da instituição. Os dois vivenciaram o processo do internamento compulsório daquelas pessoas que tinham lepra e o sofrimento que a reclusão causava, depois presenciaram a descoberta dos tratamentos que tornaram a doença curável. Em seguida, testemunharam a restituição dos direitos de ir e vir, de votar, de poder escolher onde desejavam morar, ou seja, da cidadania resgatada dessa parcela da população que fora excluída da sociedade.

Posta a contradição entre ter que trabalhar na instituição e ter que preservar a família, rememoro os tempos de criança na volta do trabalho do meu pai, que tirava o uniforme e tomava banho antes de entrar em casa para ter contato conosco, as visitas noturnas para conversas na calçada à luz do luar e após a visita se despedir, o tamborete do meu pai era separado e nos avisado que era do fulano sentar e a xícara do fulano tomar café também era separada. Embora não explicado, ficava visível nas relações os cuidados na forma de tratar e limitar a convivência com os ex-hansenianos, apesar de impossível.

A primeira escola frequentada por mim e meus irmãos foi a Escola isolada Nossa Senhora de Fátima, situada em frente ao Convento, onde outrora funcionou a Creche

³ Lepra utilizada até meados do século XX para a doença causada pelo *mycobacterium Leprae* ou Bacilo de Hansen, em 1976 o Brasil oficializou a alteração de nome para Hanseníase.

Araújo Silva. Dez anos depois, iniciei a carreira docente nesse mesmo espaço e, durante a graduação, num projeto de pesquisa em iniciação científica, tive a primeira aproximação acadêmica com o tema Hanseníase e com a história do primeiro Hospital Colônia do Ceará. Lá fizemos visitas, entrevistas e diversas leituras, em seguida, engajada em movimentos sociais de classe em sindicatos, associações de bairro e de artesãos, conheci o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, em Antônio Diogo, Redenção, seus líderes, suas bandeiras de luta e conquistas.

Mediante essa experiência, o Mestrado Interdisciplinar em Humanidades me levou a revisitar o assunto, buscando fundamentação teórica para compreender as repercussões da doença e as formas de resistência na vida das pessoas acometidas pela hanseníase.

Essa doença, popularmente conhecida como lepra, é caracterizada em seu estágio avançado pela presença de deformidades e incapacidades físicas, sempre teve diversos significados, sendo associada ao pecado e ao castigo divino, de aspecto assustador, causando repulsa e distanciamento. A imagem solidificada no imaginário sociocultural e religioso de diferentes sociedades e regiões acerca do doente é a base para a instauração e o fortalecimento de um modelo de tratamento baseado em instituições de isolamento compulsório.

Nesse trabalho, contextualiza-se a doença, de uma maneira geral, o histórico lepra/hanseníase, seu status entre as doenças negligenciadas no panorama atual, o isolamento, a criação dos leprosários, dispensários e preventórios no Brasil e no Ceará. Através das entrevistas, se conhecerão o cotidiano e as formas de resistência.

A respeito da resistência, com a fundação da entidade MORHAN, abordam-se as lutas por reparação e as conquistas do movimento. Com uso da história oral, através de entrevistas e análise dos documentos do núcleo da instituição e da administração do Centro de Convivência, espera-se construir uma reflexão que contribua para ampliação de conhecimento sobre a memória da exclusão nos espaços colônia/educandário e organização do movimento social MORHAN, resgatando sua história, suas lutas, conquistas e a busca pela igualdade de direitos e acesso às condições básicas de vida.

A pesquisa sobre Memória, Educação e Resistência de pessoas atingidas pela hanseníase tem como base a pesquisa qualitativa, sendo trabalhada através de entrevistas semiestruturadas. Os sujeitos da pesquisa são dez pessoas que residem/residiram em Antônio Diogo, dentre eles, dois são de entrevistas realizadas numa pesquisa de iniciação científica que relatam os primeiros anos da colônia, realizada em 1991 e cedida para essa

análise, tendo seus depoentes já falecidos. As entrevistas recentes, de elaboração própria, foram feitas com quatro líderes do MORHAN (ex-hansenianos) e quatro filhos de hansenianos criados no educandário.

As entrevistas semiestruturadas são uma técnica de coleta de dados que supõe uma conversação continuada entre informante e pesquisador e dirigida por este, de acordo com seus objetivos. Desse modo, da vida do informante só interessa aquilo que vem se inserir diretamente no domínio da pesquisa (QUEIROZ *apud* DUARTE, 2002, p. 149).

Através das entrevistas com o uso da história oral, procede-se o levantamento das fontes. Segundo Delgado (2010):

A história oral é um procedimento metodológico que busca, pela construção de fontes e documentos, registrar através de narrativas induzidas, versões e interpretações sobre a história em suas múltiplas dimensões: factuais, temporais, espaciais, conflituosas, consensuais (DELGADO, 2010, p.15).

Considerando a memória e a lembrança como elementos constituintes da pesquisa através das entrevistas, entende-se, como afirma Bosi (1994, p.17) que, para Bergson, “as lembranças estão na cola das percepções atuais, 'como a sombra junto ao corpo'”, e que a memória seria o “lado subjetivo de nosso conhecimento das coisas”.

Assim, a pesquisa oral permite conhecer e perceber como o entrevistado sente as experiências pelas quais passou e confrontar essas com outras fontes, para compreender e ampliar o entendimento por meio das explicações do entrevistado. Nesse sentido, através das memórias, pretende-se conhecer as formas de resistência, as lutas pela sobrevivência no espaço da Colônia de Antônio Diogo Redenção e do Educandário Eunice Weaver em Maranguape, assim como compreender como acontecia a educação neste último.

Portanto, para se compreender esse processo como um momento da História da saúde pública, busca-se a ampliação do conhecimento, agregando a área das Ciências Humanas à história da saúde e da doença, dos cuidados, da assistência, da Psicologia, da Biologia, da Antropologia, enfim, de várias vertentes e especialidades que formarão um campo interdisciplinar de possibilidades a serem exploradas na construção do trabalho proposto.

Sobre a consulta documental, serão analisados livros de atas das entidades, jornais, registros fotográficos, documentos oficiais e não oficiais, com o entendimento de que são documentos “secundários”, de forma a desvelar suas condições de produção, o que

está dito, as lacunas, os silêncios. O que são selecionados como importantes registros e interpretações irão depender das perguntas e recortes feitos.

Entendendo documentos de uma forma ampla, inclui-se os materiais escritos, como jornais, revistas, diários, obras literárias, científicas e técnicas, cartas, memorandos, relatórios, livros de atas e os registros iconográficos, como imagens, fotografias e filmes, todos serão examinados, buscando-se interpretações. Tais documentos são considerados “primários”, quando produzidos por pessoas que vivenciaram diretamente o evento que está sendo estudado, ou “secundários”, quando coletados por pessoas que não estavam presentes por ocasião da sua ocorrência (GODOY, 1995).

Busca-se delinear um percurso interdisciplinar, como consta no *Dicionário em construção: interdisciplinaridade*, organizado por Ivani Fazenda e no texto de Beatriz Di Marco Giacon, intitulado “Coerência”. Neste, assim se refere a autora a respeito da atitude interdisciplinar: “Ser interdisciplinar é superar a visão fragmentada não só das disciplinas, mas de nós mesmos e da realidade que nos cerca, visão esta que foi condicionada pelo racionalismo técnico” (BOCHNIACK *apud* FAZENDA, 2002, p. 38).

Nessa perspectiva, esta pesquisa sobre memórias, educação e resistência de pessoas atingidas pela hanseníase, busca, ao entrelaçar os trabalhos da memória, das experiências formais e informais de educação, ter uma atitude interdisciplinar na construção do conhecimento a respeito da resistência dos atingidos pelo mal de Hansen. O ponto de partida é a percepção da realidade social como uma e múltipla, se fazendo necessária uma atitude metodológica que seja calcada na complexidade, pois os fenômenos têm implicações em diferentes níveis do real (histórico, político, religioso, sociológico, etc.), sendo, portanto, possível serem investigados a partir de diversos olhares, ampliando a compreensão do assunto, a fim de estabelecer conexões entre os conhecimentos, para que estes possam, assim, adquirir significado e sentido.

O conhecimento é entendido diverso e complexo, como afirma Morin (2001): “há um tecido interdependente, interativo e retroativo entre o objeto de conhecimento e seu contexto, as partes e o todo, o todo e as partes, as partes entre si. Por isso a complexidade é a união entre a unidade e a multiplicidade” (MORIN, 2001, p. 38-39).

Analisar a partir da concepção de totalidade concreta, significa buscar explicar no objeto de pesquisa delimitado, as múltiplas determinações e mediações históricas que o constituem, que somente será possível pelo debate crítico e intersubjetivo dos sujeitos que analisam uma determinada problemática, bem como reafirma Frigotto (2004): “pois o

conhecimento vem atrelado por interesses, concepções, axiomas e condições de classe do pesquisador.”

Seguindo no entendimento da interdisciplinaridade, recorre-se a Japiassu (1976), que defende que a existência da interdisciplinaridade depende da necessária intercomunicação entre as disciplinas e, conseqüentemente, resulta em modificações entre elas em um movimento dialógico, não sendo apenas troca de informações entre diferentes disciplinas ou o estudo do mesmo objeto por diferentes disciplinas. Esta prática vai além, a proposta interdisciplinar apoia-se na integração das disciplinas no nível de conceitos e métodos, direcionado para a apreensão do objetivo de estudo, logo, a interdisciplinaridade é fruto de um saber abrangente.

Ainda a respeito da interdisciplinaridade, reporto a frase de dom Helder Câmara: “Diante do colar belo como um sonho, admirei, sobretudo, o fio que unia as pedras e se imolava anônimo para que todos fossem um.”⁴, o fio constitui a metáfora, em que, na perspectiva interdisciplinar de cada disciplina, nasce um fio imaginário com infinitas possibilidades de distensão e retração, como um elástico. Fincado em seu saber especializado, o pesquisador distende o fio imaginário para buscar em outras disciplinas e até em outros campos do conhecimento, subsídios para enriquecer o seu objeto de estudo, pressupondo ainda, a retração desse fio imaginário (GUIMARÃES, 2009, p. 25). Complementando esse pensamento, compara a complexidade na construção do conhecimento com a montagem dos fios para compor o tecido sem perder a diversidade (MORIN, 2005, p. 188).

O campo da pesquisa está delimitado ao atual Centro de Convivência Antônio Diogo- Redenção – Ceará, envolvendo as pessoas da comunidade que participam do núcleo do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Hoje, o Centro de Convivência conta com 136 moradores, dentre esses, 50 são pacientes e ex-pacientes, os demais são familiares e agregados. Moram no pavilhão comum, considerada área asilar, doze pacientes, seis mulheres e seis homens com idades entre 60 e 85 anos. Os líderes do MORHAN não residem no Centro de Convivência, moram na comunidade local e tem idades entre 20 e 60 anos.⁵

Como referências, foram consultadas obras sobre lepra/hanseníase, memórias e movimento social. Nascimento e Marques (2011) traz relatos e experiências de todo o

⁴ FERNANDES, A.; GUIMARÃES, F.R.; BRASILEIRO, M.C.E. (Org.) **O fio que une as pedras**: a pesquisa interdisciplinar na pós-graduação. São Paulo: Ed. Biruta, 2009 p. 13-25.

⁵ Dados fornecidos pela administração do Centro de Convivência em Visita da pesquisadora em 12/03/2018.

Brasil em torno da hanseníase, com narrativas singulares. Os autores destacam, para além dos sofrimentos, a possibilidade de reconstrução de estratégias de sobrevivência dos que em seu cotidiano forjam uma nova identidade, sem cair na tentação de “aferrar-se à figura do doente totalmente transgressor e rebelde ou do doente totalmente passivo, capaz de aceitar sem discutir sua sujeição.”

A perspectiva do trabalho remete à discussão de Pollak sobre Memória e Identidade Social, traz a reflexão que, a priori, a memória parece ser um fenômeno individual, algo próprio da pessoa, mas o mesmo cita Maurice Halbwachs, nos anos 20-30, e sua defesa de que a memória deve ser entendida também, ou sobretudo, como um fenômeno coletivo e social, como um fenômeno construído coletivamente e submetido a flutuações, transformações, mudanças constantes (POLLAK,1992).

O autor destaca ainda os elementos que constituem a memória individual ou coletiva, sendo eles os acontecimentos “vividos pessoalmente” e/ou os “vividos por tabela”, no segundo caso, os acontecimentos vivenciados pela coletividade passam a ser sentidos como vividos em primeira pessoa, pela relevância do fato vira herança do grupo e vai sofrer transformações e flutuações em função do momento em que é articulada, expressando construções na memória individual consciente, inconscientemente os fatos da memória coletiva (POLLAK, 1992).

Jucá e Lima (2016) seguem a mesma linha do trabalho de Nascimento (2011) e contribuem, assim, com maior aproximação da temática deste trabalho, por trazerem em seus textos dados, entrevistas e depoimentos das instituições Colônia Antônio Diogo, em Redenção; Colônia Antônio Justa, em Maracanaú e Educandário Eunice Weaver, em Maranguape. Neste, tão próximo de minha vivência, em alguns trechos, reconheço as histórias narradas, lugares e personagens, seja por “memória individual” ou por “memória coletiva”, como bem colocado no prefácio da obra: “reconstituem estes (des) caminhos por meio de documentos oficiais, polêmicas de jornal, discursos proferidos; patrimônio edificado, lembranças vivas”, esse reconhecimento instiga e causa temor, que contribuição poderei deixar a partir desses brilhantes trabalhos.

Retomando trabalhos anteriores de Lima (2008), sua obra analisa o impacto social na capital cearense em decorrência da convivência com os leprosos, através dos jornais e as campanhas para construção do leprosário que seria instalado em Canafístula, posteriormente Antônio Diogo, no município de Redenção. Relata a crença que o afastamento dos doentes, a promoção de uma política de segregação seria apresentada como a única medida possível de promoção de cura dos doentes, assim como de proteção

às pessoas saudáveis, sendo tratados ao longo do trabalho dois eixos: a lepra considerada pela população e pelo poder público como sinônimo de desorganização do ambiente social, portanto, afastá-la seria a forma de preservar a população e a cidade; o desenvolvimento de práticas e saberes pelo poder público no combate à doença nas décadas de 20, 30 e início de 40 (LIMA, 2008).

Lima (2009) ressalta as políticas nacionais e locais, as práticas oficiais e filantrópicas no trato e combate da lepra, adentrando nas tentativas do Ceará de inserir-se na agenda sanitária do Governo Federal, com a ação da imprensa e organização das campanhas na sociedade cearense para construção do primeiro leprosário em Redenção. Analisa as transformações ocorridas no campo da saúde pública a partir de 1933 e a ampliação de recursos financeiros enviados ao Ceará para combate à lepra.

Feitosa (2008) analisa as políticas de saúde de combate à hanseníase no Brasil, tendo como foco principal a evolução histórica da trajetória desde o Leprosário de Canafístula (1928) até o Centro de Convivência Antônio Diogo (2000), em Redenção-Ceará. Analisa as relações existentes entre o saber médico e o poder de controle sobre as doenças carregadas de estigmas sociais, como a lepra. A autora ressalta a mudança da vida humana identificada como a 'biopolítica' através do saber-poder para controle e isolamento das pessoas com hanseníase através da vigilância, além disso, detalha as mudanças operadas após a revogação do isolamento compulsório no cotidiano dos ex-asilados da Colônia de Antônio Diogo, posteriormente denominada de Centro de Convivência Antônio Diogo (FEITOSA, 2008).

A obra de Curi (2002) aborda o período em que o Estado constrói uma rede para o "combate a lepra" e estabelece como profilaxia o isolamento dos pacientes em espaços que recebam, tratem e mantenham sob vigilância os doentes, estabelece ainda o complemento com a instituição dos preventórios para os filhos sadios dos leprosos e os dispensários para acompanhar e manter sob e controle todos que tenham convivido com quem estava sendo internado, marcando a todos, família, amigos e parentes, com o estigma da lepra.

O autor contextualiza os discursos e práticas que fundamentarão o isolamento dos leprosos e demonstra a relação que se fortalece entre filantropia, medicina e o Estado na instalação da rede de combate à lepra no Brasil, no século XX. Procurou, ainda, compreender os inúmeros acontecimentos, mitos, memórias e tragédias que foram vivenciados pelos acometidos por esse mal, no decorrer do período em que vigorou o isolamento compulsório no país. Hoje, uma doença, outrora, uma categoria que combinava

exclusão social, perigo infectante e indivíduos indesejáveis. Hoje, hanseníase, ontem, lepra.

Em sua análise, nos escritos bíblicos, destaca a especificidade nas citações sobre a lepra, o que permite observar que os leprosos se diferenciavam das demais doenças. Lepra era sinal de impureza e sujeira e não de doença que poderia ser tratada. Os portadores das demais doenças poderiam ser curados e aos leprosos caberia a purificação e com ela quem sabe ser limpo e perdoado, voltando ao reino dos santos. Conforme citação em Mateus 10:08: “Curai os doentes, ressuscitai os mortos, purificai os leprosos, expulsai os demônios. Recebestes de graça, de graça dai!” (CURI, 2002, p. 13).

Destaca ainda que essa herança da tradução bíblica como responsável pelo fenômeno de estigmatização da lepra tem sua origem no final do primeiro milênio a. C e no início do primeiro milênio d.C, quando a lepra e a elephantiasis foram traduzidas como sinônimos, possibilitando a transferência dos rituais de purificação do povo Hebreu em seus textos antigos para os portadores de lepra/hanseníase na Idade Média europeia (CURI, 2002, p.18).

Importa-nos sua obra por sistematizar a origem do preconceito e estigma, vinculado às imagens e compreensões da lepra ao longo da história e a referência a Goffman, a respeito do estigma relacionado à lepra/hanseníase.

A palavra estigma, de origem grega, etimologicamente deriva de “stigma”, com significado de “mancha”, usada para referir-se a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava – uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos (GOFFMAN, 1998, p.11).

Goffman (1998) atualiza esse sentido indicando que a pessoa portadora de estigma é reconhecida sem o estatuto de humanidade, sendo colocada em uma posição inferior àquele que estigmatiza. Ela é reconhecida como perigosa por possuir o estigma, devendo ser evitada ou excluída.

Curi (2002) discute o estigma da lepra a partir da obra de Gandra Júnior (1970) como fenômeno de categorização e recategorização sócio cultural, baseada na emoção como condutora da postura de afastamento a partir da negação de valores humanos do indivíduo.

Curi (2002) faz referência às atitudes de afastamento em três níveis: o evitamento, que consiste em esquivar-se ao contato de uma forma não declarada; a discriminação, conduta por meio da qual a sociedade se afasta do doente pela negação de

igualdade de trato, que implica para o discriminado na impossibilidade de interações sociais comuns a outros indivíduos e a segregação, nela está implícita a discriminação e causa o estabelecimento de limites espaciais que produzem para o grupo ou indivíduo um isolamento.

O entendimento do estigma vinculado à hanseníase, a partir das citações acima, se complementam e demonstram o quanto a memória e a mitologia vão oferecer subsídios para compreender a realidade do ato de adoecer de lepra, como defende Curi (2002 p.38) ao que chama de ‘memória mítica da doença’, que servirá de base para instaurar e consolidar a prática do isolamento dos hansenianos e fortalecer o estigma, a exclusão e o preconceito. O preconceito instala-se à medida em que há a presença desse pensamento em torno da hanseníase, remontando a sua origem e o terror que ela suscitava: “A lepra era uma praga que tornava o doente merecedor do castigo de Deus, revertido sob a forma de sofrimento, rejeição, isolamento e morte inevitável do imundo” (NASCIMENTO, 2001, p. 28).

Curi (2010) situa a lepra e a hanseníase nas suas particularidades, demonstrando a continuidade e descontinuidade estabelecida entre elas. Segundo o autor, a hanseníase é uma doença nova e não um novo nome para a velha lepra.

Em sua pesquisa, relaciona o excluir e isolar com a lepra e o termo conviver com a hanseníase, discorre sobre as origens dos termos e chama atenção para lei de reparação pelo isolamento compulsório nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, que não cita em momento algum a relação lepra/hanseníase, reporta-se, então, à lei da mudança de nomenclatura, lei nº 9.010, de 1995, e coloca que “os hansenianos nunca foram alvos de isolamento, os leprosos sim.”

Os dois trabalhos de Curi (2002; 2010) evidenciam, no primeiro, a lepra, seu histórico e as raízes do preconceito e estigmatização dos doentes e, no segundo, a relação a lepra/ hanseníase, considerando a hanseníase uma doença nova que carrega os preceitos da lepra, sendo a primeira doença biológica e a segunda de caráter sociocultural.

Nascimento (2001) analisa representações e práticas sociais acerca da lepra, detendo-se nas políticas de segregação e isolamento das pessoas acometidas pela lepra. Discute, a partir dos documentos oficiais, a forma como a sociedade matogrossense se organizou para combater e resolver o problema da proliferação da doença, destacando o envolvimento das elites na implementação dessas ações.

Também identifica as condições sociopolíticas e médico-sanitárias em que a lepra passou a ser encarada, como um problema de ordem institucional em Mato Grosso,

de responsabilidade do poder público, e em que medida a doença foi de fato tratada como uma questão de Saúde Pública no Estado.

O autor demonstra que as representações que persistiram em relação à lepra no imaginário da maioria dos matogrossenses têm raízes e remontam aos tempos bíblicos, entre os que viveram no período estudado, causando medo, rejeição, preconceito e o estigma milenar em relação à doença são objetos de sua análise e que contribuíram e foram decisivos para as práticas sociais que obrigavam os leprosos a serem segregados do convívio social e isolados em hospitais colônia.

Para aprofundamento sobre o MORHAN, serviram de base os trabalhos de Vieira (2009, 2015), que discutem a trajetória da luta pela garantia dos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase, empreendida pelo Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, o MORHAN, tendo como referência analítica o trabalho clássico de José Murilo de Carvalho sobre a construção dos direitos de cidadania no Brasil. Discute a capacidade de mobilização e de articulação de um grupo social na luta pelos direitos civis, políticos e, mais especialmente, sociais, aspecto ainda recente na história política do país.

Descreve e analisa a organização de uma associação de pessoas em prol de uma causa e esta, antes de qualquer ideal, tem como premissa básica a simples a preservação da vida, cerca de duas décadas depois da criação dessa organização. Além dessas pessoas marcarem suas posições como cidadãos brasileiros por afirmação, ainda colecionam conquistas que as tornaram visíveis em diferentes países do mundo.

Vieira (2015) discute a participação social na definição da agenda de prioridades de pesquisa no campo das doenças negligenciadas, em especial a hanseníase, registrando o que define como “polifonia de sentidos para participação” em/ou na saúde. O estudo utilizou as atas ordinárias e extraordinárias do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e analisou as relações entre Estado, ciência e sociedade. Também são utilizados documentos disponíveis on-line no site do MORHAN, como forma de ampliar a percepção da luta da sociedade civil pela participação social na hanseníase.

Mendonça (2008) explora as várias camadas de sentido que contribuem para a estigmatização histórica dessas pessoas. Entende as lutas para além da busca por bens materiais ou por inserção social, evidenciando a procura da autorrealização, buscando compreender as lutas a partir de uma vertente da teoria do reconhecimento. Pensa na perspectiva de identidades sem reificá-las e sem cair na armadilha de defender os

oprimidos, aponta a centralidade da comunicação na confrontação das lutas por reconhecimento de forma dialógica (MENDONÇA, 2009, p. 3).

Os estudos de Lima, Feitosa, Vieira, Nascimento e Curi discutem lepra/hanseníase em seu contexto histórico e canalizam seus trabalhos na área de assistência social, história e políticas públicas, contribuindo para a compreensão do preconceito e estigma que marcam o assunto.

Vieira e Mendonça discutem a importância dos movimentos sociais, a participação dos hansenianos nas políticas de combate à doença e ao preconceito na construção de uma identidade pós-cura. Cada um dentro de uma vertente de pensamento diferente vai discutir hanseníase, MORHAN, enquanto organização e suas formas de luta.

O primeiro capítulo trata de contextualizar a hanseníase no Brasil, as políticas públicas que fundamentaram a profilaxia/isolamento, juntamente com as memórias dos primeiros moradores do Leprosário/Colônia Canafístula; no segundo capítulo, o objeto de análise é o segundo espaço de confinamento, Educandário Eunice Weaver através dos filhos de hansenianos, considerados pelo MORHAN como “segunda geração” encaminhados para instituição preventorial para que não convivessem com pais e a doença. No terceiro capítulo, traz-se as ações de resistências dos atingidos pela hanseníase, os modos como os doentes se organizavam no cotidiano para resolver seus conflitos e conquistar espaços, além da criação do movimento MORHAN, a reconstrução da identidade no espaço, como denomina Goffman, de “instituição total”.

A perspectiva da pesquisa é desafiadora e sua proposta traz à tona memórias pessoais e familiares da pesquisadora que se cruzam e entrecruzam na história desse grupo de pessoas, por isso reporta-se novamente a Gullar e ao fragmento de seu poema “Homem Comum”: “Sou como você feito de coisas lembradas e esquecidas rostos e mãos, o guarda-sol vermelho ao meio-dia (...) tudo misturado essa lenha perfumada que se acende e me faz caminhar”.

2 MEMÓRIAS E ESTIGMAS EM TEMPOS DE HANSENÍASE

2.1 Hanseníase, o peso de uma história milenar

VIII

*São eles os hansenianos
portadores de hanseníase
doença ignorada
ainda nos nossos dias
Antes com nome de LEPROSA
que só causou rebeldia*

IX

*Erro da sabedoria
Da antiga geração
Que mantiveram esse nome
Que exprime humilhação
pavor, desprezo, abandono,
nojo medo e rejeição*

X

*Se foi erro meus irmãos
Não vamos continuar
A proferir tal palavra
Que só faz menosprezar
Ao ente que não tem culpa
Do destino lhe marcar.*

(SIMIÃO⁶, s/a, s/d).

O Cordel acima faz alusão à hanseníase e ao peso do nome lepra, apela para o erro em relação ao uso do termo. Continuar a proferi-lo é sinal de menosprezo para quem traz em si a marca da doença, mesmo depois de curado. Nesse sentido, o portador da hanseníase carrega o estigma milenar da lepra, apesar de toda evolução da medicina e das políticas públicas propostas ao longo do tempo, que não promoveram mudança de mentalidade, nem erradicação da doença.

O capítulo que abre este trabalho revisita duas importantes fontes históricas de dois ex-hansenianos internados, ela entrou em 1930⁷ e ele em 1935⁸, ambos ainda com idade de 16 e 14 anos, viveram diversas fases da doença, do total desconhecimento à cura, do isolamento à ressocialização.

⁶Fragmento do Cordel: **A luta do hanseniano contra o preconceito**, do poeta Chico Simião nome popular de Francisco Gomes Lourenço, ex hanseniano, nascido em 1940 e criado na Colônia Antônio Diogo.

⁷ Será chamada de Dona Maria do Siqueira (alusão ao local de origem da entrevistada).

⁸ Será chamado de Seu Zé da Barra (alusão ao local de origem Barra do Ceará, onde foi pescador).

As entrevistas foram realizadas em 1991, os mesmos contaram suas histórias para um grupo de estudantes da Universidade Estadual do Ceará, que escreveram um trabalho chamado: “Reconstituição histórica da Colônia Antônio Diogo”, não publicado, porém, gentilmente cedido pela participante do grupo de pesquisa Ana Maria Moreno da Silva, que manteve guardadas as entrevistas, bem como a autorização dos entrevistados para uso das mesmas.

Os recortes darão a dimensão do que pode se chamar a primeira geração de internos, hoje falecidos, mas que trazem falas muito fortes do momento em que a doença não tinha cura e a Colônia servia como espaço de segregação. Neste trabalho, seus nomes não serão revelados, ambos já faleceram e se faz oportuno dar-lhes voz. Um terceiro depoimento, mais atual, de um filho de ex-hanseniana⁹, internada na década de 60, nos conta o que passou sua mãe, sua vivência com a doença e como se tornou militante da causa da reintegração.

As memórias são patrimônios afetivos mesmo carregados do estigma e isolamento, Bezerra; Serres (2017):

(...) um passado difícil que se configura como herança do campo da saúde e como patrimônio afetivo, repleto de ambiguidades, para as pessoas que carregam na sua identidade tanto a experiência do estigma, como do isolamento compulsório. Um patrimônio afetivo repleto de ambiguidades. (...)

(...) Pode-se considerar que nosso maior patrimônio individual são nossas memórias, são as memórias que nos identificam e nos localizam no mundo, é a partir delas que criamos narrativas a respeito da nossa vida e nos colocamos em relação com os outros. Quando uma experiência comum, de longa duração, nos faz sentir pertencentes a uma comunidade podemos falar numa memória compartilhada, uma “memória coletiva” (HALBWACHS, 1990), negociada, que é narrada com base em pontos comuns de ancoragem das experiências, “marcos da memória”, como proposto por Maurice Halbwachs (2004) (BEZERRA; SERRES, 2017, p. 1580)

Os depoimentos das entrevistas, juntamente das impressões dos entrevistadores registradas em caderno de campo nos dão noção dessas ambiguidades, pois o espaço de reclusão é também espaço de produção de identidades e afirmação de uma vida de sociabilidades, e os faz pertencentes a essa comunidade. Dona Maria do Siqueira chegou exatamente no dia 30 de abril de 1930, com 16 anos, e passou a vida toda nessa comunidade, a Colônia foi seu mundo, onde cresceu, casou, passou pelas dores e alegrias forjadas no cotidiano. Seu Zé da Barra teve os primeiros indícios da doença em 1935, mas

⁹Chamarei de Seu Pedro de Acopiara (alusão ao local de origem). Esta entrevista foi realizada pela autora em 2019.

não se internou imediatamente, tentou diversas formas de melhorar sem vir para Colônia, vindo somente em 1939. Seu Pedro de Acopiara conta que sua mãe veio em 1960 para Antônio Diogo, quando o mesmo tinha apenas 2 anos, pois ela já apresentava sintomas da lepra, um ano depois, nasceu seu irmão. Recorda sua infância na casa de uma tia, o retorno de sua mãe para tentar criá-los e o internamento definitivo dela quando tinha 14 anos. Relembra, ainda, a grande dificuldade de conseguir seguir viagem no trem ou encontrar um carro que os trouxesse, pois devido às marcas da doença queriam impedir seu embarque.

2.2 Hanseníase, mudança de paradigmas

A hanseníase é uma nova nomenclatura para uma velha e milenar doença, enquanto a lepra é ligada ao mal social sem definição nem cura, hanseníase é o mal biológico conhecido e tratado. Portanto, a palavra lepra vem carregada de adjetivos pejorativos, chegando à doença ser usada como adjetivo ofensivo.

Sontag (1984) descreve duas doenças sobrecarregadas com ornamentos da metáfora, a tuberculose e o câncer, e mostra como, a partir do desconhecido, a doença é encarada como um mistério e temida de modo muito agudo, passando a ser considerada como moralmente, senão, literalmente, contagiosa:

A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiram usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país (SONTAG, 1984, p. 4).

Assim sendo, dentro desse contexto de desconhecimento e temor devido à impossibilidade de tratamento e cura, a lepra, em seu apogeu, suscitou um horror igualmente desproporcional:

Na Idade Média, o leproso era um assunto social em que a corrupção vinha à tona; um caso exemplar; um símbolo da decadência. Nada é mais punitivo do que atribuir um significado a uma doença quando esse significado é invariavelmente moralista. Qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregada de significação. Primeiro, os objetos do medo mais profundo (corrupção, decadência, poluição, anomia, fraqueza) são identificados com a doença. A própria doença torna-se uma metáfora. Então, em nome da doença (isto é, usando-a como metáfora), aquele horror é imposto a outras coisas. A doença passa a adjetivar. Diz-se que isto ou aquilo se parece com a doença, com o significado de que é nojento ou feio. Em

francês, diz-se que uma fachada de pequenas pedras é *lépreuse*. (SONTAG, 1984, p.38).

Por não ter causa conhecida, essa enfermidade será usada como ‘*metáfora*’, sendo a ela atribuídas causas sociais e morais, usada para reforçar e adjetivar comportamentos e atitudes não desejáveis. No caso da lepra, era considerada como castigo, resultados de ações e excessos que fogem às regras morais estabelecidas. O leproso será o imundo, o infiel e o pecador, sendo a imagem da doença evocada como referência da situação não desejada, essa imagem perdurará por muito tempo, além da Idade Média, sendo inclusive no século XX, referência para a segregação nos leprosários, inclusive no Brasil.

A hanseníase, conhecida até meados do século XX como lepra, carrega em si uma gama de representações no imaginário das sociedades que perduram ainda hoje. Com respaldo nas citações bíblicas, na ignorância médica sobre o contágio e tratamento, enraizou-se a pecha de demonização e fruto do pecado como marca que não se apaga, sendo o leproso apenas um ser que inspira pena, comiseração, terror, e que se quer distante, resultando em estigma, exclusão, preconceito e marginalização dos acometidos por essa moléstia.

As falas sobre as formas de tratamento e cuidado nos dão ideia da assimilação do peso histórico da ‘lepra’ na vida das pessoas:

Esse tempo que cheguei aqui era um assombro, irmãs (freiras) e médicos todo mundo tinha medo da gente... (Dona Maria do Siqueira).

*Quando um enfermeiro entrava na Colônia ia protegido com roupas e máscaras, luvas, botas... parecia que ia pra lua.
(...) Dr. Justa nunca chegava perto do doente e a aplicação da chamulga era realizada pelos próprios internos (Seu Zé da Barra).*

Acompanhei que existe uma área de transição entre a área sadia e dos doentes onde o médico e enfermeiros após entrada na colônia jogavam após tirar a roupa que entravam na colônia jogavam álcool no chão tocavam fogo e passavam por cima para desinfetar os calçados (Seu Pedro de Acopiara).

Verifica-se que o tempo mencionado está entre 1935 e 1947, o período do desconhecimento e incurabilidade, mas, a menção de seu Pedro, que já fala de outra década, nos dá a dimensão da permanência de práticas de cuidado e segregação no cotidiano da Colônia, pois, a partir década de 1940, com a descoberta das sulfonas, havia uma possibilidade de recuperação ao doente do mal de Hansen. O Brasil conseguiu as primeiras

doses em 1944, cabendo ao Rio de Janeiro e a São Paulo realizar as primeiras experiências na aplicação da nova droga. “No Ceará, em agosto de 1947, foram adquiridos os primeiros lotes. As primeiras aplicações foram feitas nos pacientes do Leprosário Antônio Diogo” (VIANA *apud* FEITOSA, 2008 p. 19).

Posteriormente, seu Zé da Barra faz a seguinte colocação, o que nos mostra que os médicos começam a vencer o medo e que o esclarecimento das formas de contágio vai impactar, revelando novas formas de lidar com a doença e com o paciente: “*Dr. **** participou de um congresso e quando voltou começou a nos tratar diferente, não usava mais aquelas roupas como se fosse pra lua, chegando a nos abraçar e todos notaram essa diferença*”.

Pelos relatos, percebe-se que a vivência e as relações antes e depois da descoberta do tratamento mudaram, embora alguns não acreditassem na cura, mesmo não sabendo explicar por que, o paciente percebia a mudança, sendo o médico o primeiro a acreditar e difundir a não contagiosidade pelo contato físico, mesmo assim, vai ser construído lentamente esse entendimento, mesmo entre os portadores da hansen.

Vale fazer um breve retrospecto sobre a doença através dos tempos, dos quais somos herdeiros. Os sinais mais antigos em relação à lepra datam do século II a. C., encontrados em esqueletos no Egito, tendo o registro escrito mais remoto na Índia, por volta de 600 a.C., sendo, portanto, a Índia e o continente africano considerados os berços dessa morbidade. Também conhecida entre os antigos gregos como elefantíase, Hipócrates usou o termo lepra para doenças de pele com lesões escamosas (TAVARES, 1997, p. 25-26).

Há também atribuições bíblicas à enfermidade lepra, segundo Lima (2008, p. 50), “a doença do Levítico foi traduzida para o grego como lepra.” Posteriormente, a igreja medieval teria sustentado que as lesões citadas pelas Escrituras eram sinais de impureza, decorrentes de graves pecados cometidos, capazes de despertar a ira divina, por isso, as pessoas acometidas pelas infecções estariam sendo castigadas por Deus. Reporta-se, inclusive, ao Oriente, tendo como exemplo Japão e China. Sobre a relação da doença com impureza, punição, pecado, conclui:

A questão das “origens da doença” não parece tão relevantes quanto os padrões de comportamento que a mesma impunha. As causas atribuídas ao surgimento da enfermidade parecem ser as mesmas no Ocidente ou Oriente: sinal de falta grave ou pecado. Por outro lado, não parece ser correto apontar a tradição judaico-cristã como responsável pelo estigma que acompanha a doença e seus portadores. Observa-se que uma série de interdições e prescrições impostas aos

leprosos foi constante nas mais variadas culturas e épocas (LIMA, 2008, p. 50).

De acordo com a análise acima, para além da origem da doença lepra, estabeleceram-se padrões comportamentais, tanto no Ocidente como no Oriente, que vão além da tradição judaico-cristã como responsável pelo estigma vinculado a essa doença.

Destaca-se a alta prevalência na Europa e no Oriente Médio no período medieval, sendo no Concílio de Lyon, em 583, criadas regras para profilaxia da doença. No século XII, as primeiras ordens religiosas para os doentes são estabelecidas, chegando à estimativa de cerca de 19.000 leprosários na Europa no século seguinte. O declínio se dá a partir do século XVII e, por volta 1870, a hanseníase havia praticamente desaparecido da Europa, mantendo-se endêmica na Ásia, África e surge no Novo Mundo, tornando-se a América Latina gradativamente, uma nova área endêmica mundial (TAVARES, 1997, p. 26-27); (FEITOSA, 2008, p. 15-16).

No Brasil, os primeiros registros de casos de hanseníase datam de 1600, na cidade do Rio de Janeiro, seguidos por Bahia e Pará. Sousa Araújo afirma que “a colonização espanhola e portuguesa são responsáveis pela disseminação dessa enfermidade” (SOUSA-ARAÚJO *apud* TAVARES, 1997, p. 26). Seguidas a essa teoria, há os que defendem a disseminação da doença pelos africanos, sendo todos unânimes em afirmar que tal moléstia não existia antes da colonização.

No Ceará, em 1867, Barão de Studart dava notícias de 32 casos, seguindo de registros crescentes. Em 1918, eram conhecidos 82 casos de lepra entre nós (Jornal do Comércio 22/jan/1925) (LIMA, 1988. p.11). Esse breve resgate das menções da lepra no mundo, no Brasil e no Ceará dão a dimensão do quanto a doença se tornou motivo de preocupação, exigindo tomadas de decisões, na tentativa de conter o crescimento dos números de doentes.

2.3 Desafios atuais

Atualmente, sabe-se que a hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica (muito longa), causada pelo *Mycobacterium leprae*, microorganismo que atinge principalmente a pele e os nervos das extremidades do corpo. Ela progride lentamente e tem um período de incubação médio de três a cinco anos, podendo atingir homens e mulheres de todas as idades. Uma ou mais manchas na pele, que normalmente

não doem e não apresentam sensibilidade à dor, ao toque ou ao calor, são uns dos principais sinais da doença. A hanseníase se apresenta de duas formas: paucibacilar (PB) com poucos bacilos diagnosticados pelo número de manchas na pele (até cinco manchas) e a forma multibacilar (MB), como o próprio nome diz, com muitos bacilos e com mais de cinco manchas (ALVES; FERREIRA; NERY, 2014).

O desafio para o controle da doença hanseníase é o diagnóstico e tratamento precoce de todos os pacientes, a fim de evitar deformidades, principalmente, nas extremidades do corpo: face, pés, mãos e afastar as possíveis sequelas físicas que geram problemas psicossociais, causando a estigmatização, mesmo pós-cura.

É imprescindível quebrar a cadeia de transmissão com o tratamento, pois, como os sintomas são indolores, passam despercebidos e vão se agravando por longo tempo até se tornarem incômodos. Enquanto isso, o bacilo circulará ativo entre os grupos de convívio da pessoa adoecida. Sua transmissão se dá através de gotículas, que saem do nariz, ou pela saliva de um indivíduo doente sem tratamento para outra suscetível, após o início do tratamento não há mais risco de transmissão.

No entanto, durante, e mesmo após o tratamento, podem surgir reações hansênicas, que são uma resposta imunológica do organismo e não significam que a enfermidade esteja se agravando ou que o tratamento não esteja fazendo efeito. Nas reações, antigas lesões voltam à tona, podem surgir nódulos avermelhados e doloridos, sinais de dano neural, como a perda de sensibilidade e fraqueza muscular, febre, mal-estar e inchaço, todos esses sintomas contribuem para a sensação de adoecimento de hanseníase mesmo depois de concluir a PQT¹⁰, visto que podem levar a deformidades irreversíveis (BRASIL, 2002, p. 81).

De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), o Brasil ocupa segundo lugar no mundo em número de casos de pessoas em experiência corporal de adoecimento decorrente do bacilo de Hansen e só perde para a Índia, país asiático com densidade populacional 15 vezes maior e duas vezes mais pobre. Até a Índia cumpriu a meta definida pela OMS para a eliminação da hanseníase. Das 193 nações do globo, apenas quatro não reduziram as taxas à média aceitável de um caso a cada 10 mil habitantes - Brasil, Nepal, Moçambique e Congo.¹¹ O Brasil registrou mais de 26 mil novos casos de

¹⁰ PQT poliquimioterapia é constituída por uma associação dos medicamentos: rifampicina, dapsona e clofazimina.

¹¹ **Hanseníase:** Brasil é o único país que não conseguiu eliminar sua propagação Por: Bruno Rodriguez/ Revista Radis [Radis Nº 150 / MAR 2015](https://portal.fiocruz.br/pt-Radis_Nº_150_MAR_2015). Disponível em: [https://portal.fiocruz.br/pt-](https://portal.fiocruz.br/pt-Radis_Nº_150_MAR_2015)

hanseníase em 2016, embora em queda, a taxa de prevalência da doença ainda é de 1,1 pessoa doente a cada 10 mil – muito próxima da meta da OMS.

O número indica avanços e é, na aparência, promissor: “Mas a verdade é que ele mascara um cenário ruim”, diz Marco Andrey Cipriani, presidente da Sociedade Brasileira de Hansenologia e professor da Faculdade de Medicina da USP de Ribeirão Preto, em entrevista a Rafael Ciscati da Revista Época. Segundo ele, o país vive um paradoxo estatístico: a taxa de prevalência é baixa. Passa a impressão animadora de que a doença está sob controle, mas a taxa de detecção – que considera todas as pessoas que adoeceram em um determinado ano, mesmo as que já não estão em tratamento – é alta. Em 2016, foram em torno de 12 novos casos a cada 100 mil habitantes: “Um sinal de que o problema está longe de ser controlado”, afirma.¹²

O médico Jaison Antônio Barreto, responsável pelo Regional Sudeste da Sociedade Brasileira de Hansenologia, em entrevista à Revista Época, dia 18 de fevereiro de 2018¹³, reflete acerca da situação do Brasil em relação a hanseníase:

No Brasil, são diagnosticados normalmente de 20 a 30 mil novos casos por ano. É uma doença extremamente comum. O Brasil é o país que ocupa o segundo lugar no mundo em matéria da hanseníase. Nós temos uma população desfavorecida muito grande. É uma doença ligada drasticamente a 70% de uma classe social desfavorecida. São pessoas que normalmente não têm acesso à saúde de qualidade e que estão em um nível socioeconômico cultural muito baixo.

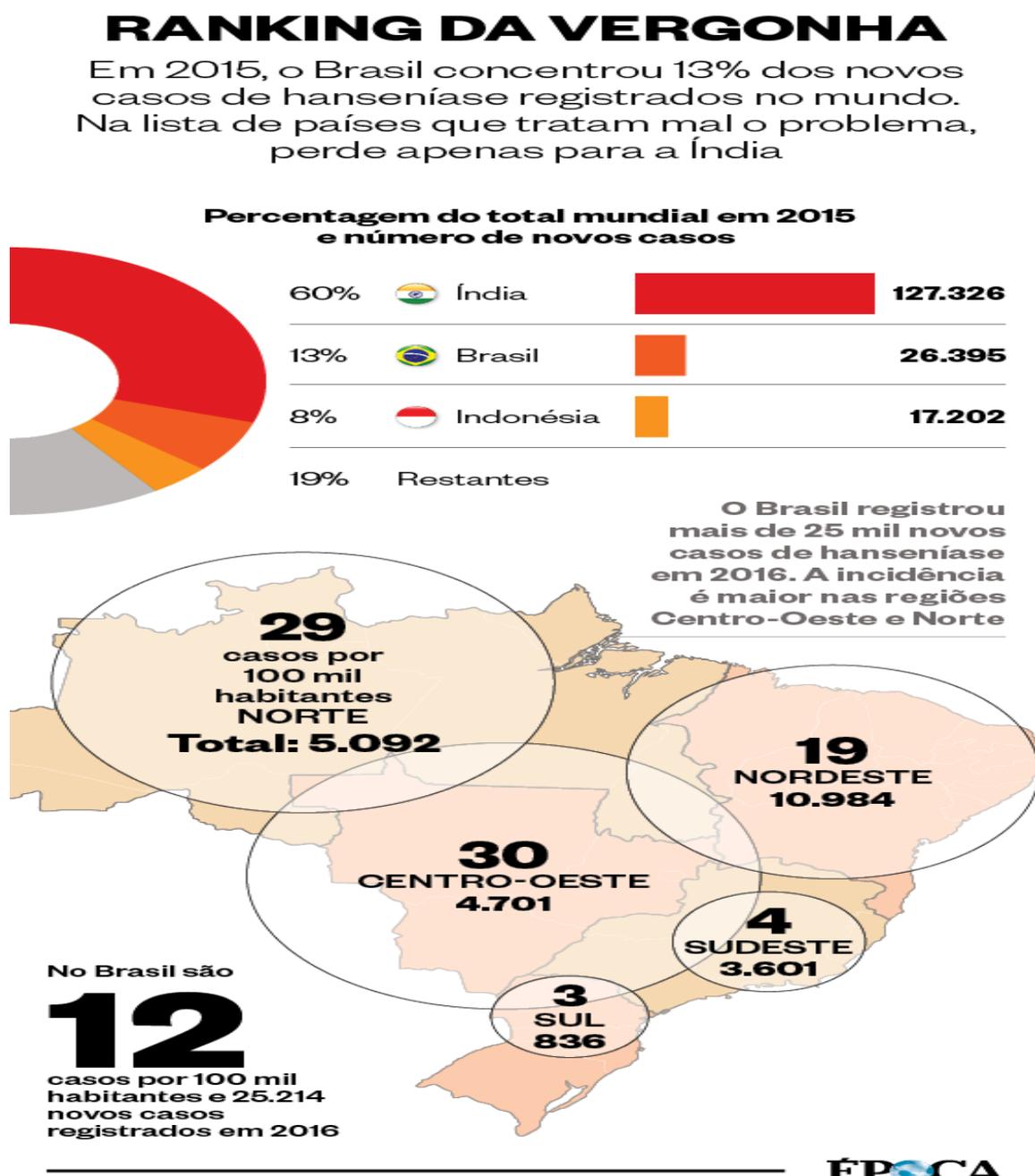
Vejamos no mapa:

[br/content/hanseníase-reducao-de-casos-nao-sera-suficiente-para-que-o-pais-elimine-doenca-ate-o-fim-de](#). Acesso em 20/10/2017.

12 **Por que o Brasil não consegue eliminar a hanseníase** Por: Rafael Ciscati <https://epoca.globo.com/saude/check-up/noticia/2017/11/por-que-o-brasil-nao-consegue-eliminar-hanseníase.html>. Acessado em 03 de março 2018.

13Entrevista do médico Jaison Antônio Barreto, responsável pelo Regional Sudeste da Sociedade Brasileira de Hansenologia, em 18 de fevereiro de 2018 <http://www.osaopaulo.org.br/noticias/o-brasil-ocupa-o-segundo-lugar-no-mundo-em-hanseníase>. Acessado em 03 de março 2018.

Figura 1 - Mapa da vergonha



Fonte: <https://epoca.globo.com/saúde/check-up/noticia/2017/11/por-que-o-brasil-nao-consegue-eliminar-hanseníase.html>. Acessado em 03 de março 2018.

Diante dos números e constatações anteriores, é possível inferir que a hanseníase é uma doença que atinge as pessoas menos favorecidas e com pouco acesso à saúde e educação de qualidade e poderia ser enfrentada com investimento nos serviços básicos que a população tem direito. por isso chamada de doença negligenciada, conforme definição abaixo:

O negligenciamento de uma doença – que evoca o discurso de segregação, periferia e esquecimento, seja pela indústria farmacêutica, pelos governos ou pelos sistemas de saúde – significa também, de forma concomitante e inextrincável, o negligenciamento das populações vitimadas por estes agravos. Pré-existente e, ao mesmo tempo, intensificado pela ocorrência de agravos negligenciados, o negligenciamento das populações está correlacionado à pobreza, num círculo vicioso que vigora para um sexto da população mundial (WHO *apud* ARAUJO, 2013).

Dentre as doenças negligenciadas, encontra-se a hanseníase, por ter como causa agentes infecciosos, prevalente entre as populações mais pobres do planeta, também conhecidas como doenças da pobreza, associadas a regiões onde a população encontra-se em precárias condições de vida (BRASIL 2010).

No Brasil, foi realizada, em 2006, a primeira oficina de prioridades em doenças. As doenças negligenciadas estão organizadas e distribuídas a partir do Programa de Pesquisa e Desenvolvimento em Doenças Negligenciadas no Brasil, no “âmbito da parceria do Ministério da Saúde (MS) com o Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT) e Secretaria de Vigilância em Saúde. Por meio de dados epidemiológicos, demográficos e o impacto da doença, foram definidas, entre as doenças consideradas negligenciadas, sete prioridades de atuação para o país: dengue, doença de Chagas, leishmaniose, malária, esquistossomose, hanseníase e tuberculose (BRASIL, 2010).

Segundo Alves; Ferreira; Ferreira (2014):

A Organização Mundial de Saúde (OMS), estima que mais de um bilhão de pessoas estejam infectadas por uma ou mais dessas doenças, representando um sexto da população mundial. Em 2009, a cada dia morriam no mundo cerca de três mil pessoas, mais de um milhão de mortes por ano, sendo uma das principais causas a falta de ferramentas adequadas para o diagnóstico e tratamento destas doenças (ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014, p, 41).

As doenças negligenciadas contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade, consideradas entraves ao desenvolvimento dos países, pois a população de baixa renda não é vista como geradora de lucro, havendo pouco investimento em pesquisas por parte da indústria farmacêutica para diagnósticos, tratamentos, constata-se, portanto, que apesar de existir a medicação e a doença possa ser curada com as prescrições e recomendações do tratamento, a hanseníase continua com prevalência elevada em nosso país, principalmente no Norte e Nordeste, como demonstram o mapa acima.

2.4 A hanseníase no contexto cearense

A Secretaria da Saúde do Estado do Ceará lançou em 31 de janeiro de 2018, por meio do Núcleo de Vigilância Epidemiológica pertencente à Coordenadoria de Promoção e Proteção à Saúde (COPROM), **Nota Técnica – hanseníase**, com dados sobre a distribuição espacial da hanseníase no Ceará no último quadriênio. Essa publicação é uma edição em alusão ao Dia Mundial de Luta contra a Hanseníase. Em análise espacial da distribuição de hanseníase no Ceará de 2014 a 2017, a Nota assim coloca:

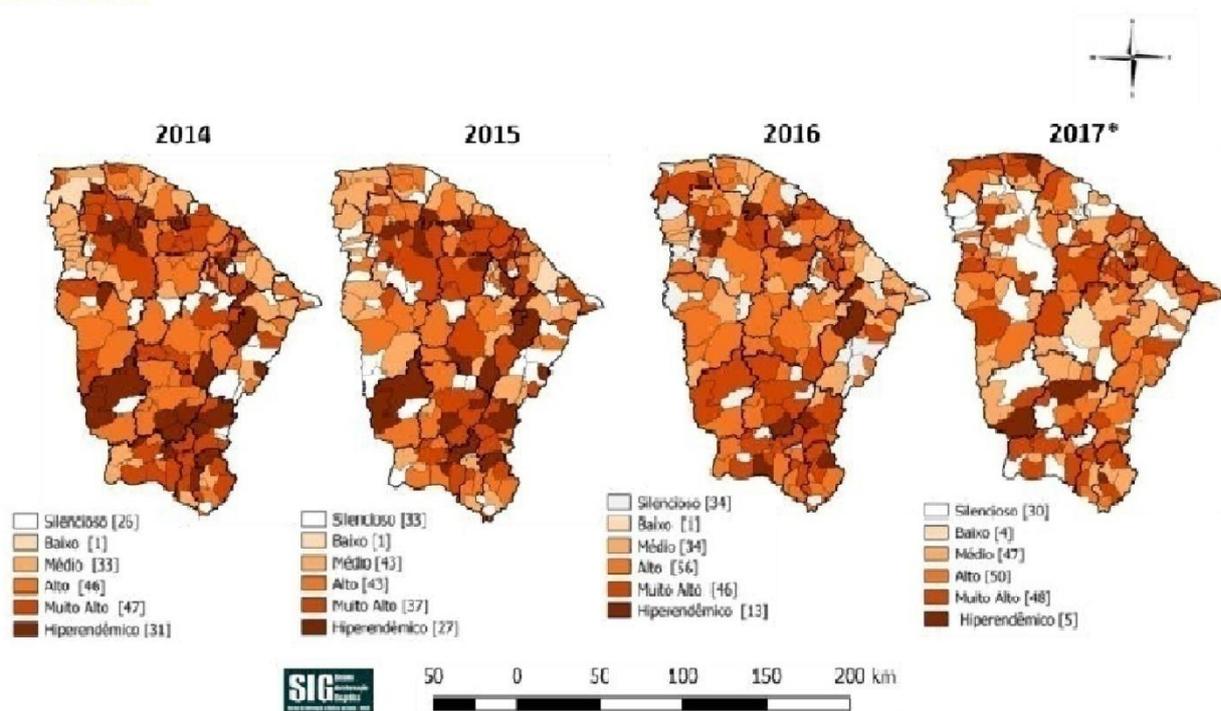
Considerada endêmica no estado do Ceará, uma vez que tem acometido sistematicamente populações e regiões com incidência relativamente constante. Entre 2014 e 2017 foram notificados 7.006 casos novos de hanseníase no Ceará. Em 2014, 16,8% (31/184) dos municípios foram considerados hiperendêmicos e 14,1% (26/184) silenciosos. Em 2017, cinco municípios (2,7%) encontravam-se em situação de hiperendemia e 16,3% (30/184) se mantiveram silenciosos para a doença. A região sul apresenta a maior área hiperendêmica do Estado e o município de Varjota teve a maior taxa de detecção de hanseníase na população geral, no qual foram notificados 17 casos da doença e taxa de detecção foi de 93,4 casos por 100 mil habitantes em 2017.¹⁴

Os termos acima são explicados pelo Ministério da Saúde, em monitoramento da taxa de detecção da hanseníase, e mede a tendência da endemia a partir dos seguintes parâmetros: Hiperendêmico: 40 casos por 100 mil hab. Muito alto: 20 a 39,9 casos por 100 mil hab. Alto: 10 a 19,9 casos por 100 mil hab. Médio: 2 a 9,99 casos por 100 mil hab. Baixo: < 2 casos por 100 mil hab. Silencioso: sem registro de casos. A situação de hiperendemia aponta que o município tem detectado de forma intensa os casos de hanseníase em seu território, o que pressupõe a existência de uma cadeia de transmissão latente. A nota técnica explica ainda que, na situação silenciosa, é necessário analisar uma série histórica para balizar se o silêncio é recorrente ou se é resultado da falta de agenda permanente de busca ativa de casos novos que comprove a eliminação no município.

¹⁴ [Nota técnica hanseníase - Secretaria da Saúde do Estado do Ceará](http://www.saude.ce.gov.br/notas-tecnicas). Disponível em: www.saude.ce.gov.br/notas-tecnicas A nota-técnica-hanseníase-31 de janeiro 2018 **Página 1**.

Para maior entendimento vejamos o mapa da série histórica mencionada:

Figura 2- **Distribuição espacial dos casos novos de hanseníase na população geral, Ceará, 2014 à 2017***



Fonte: SINAN/NUVEP/COPROM – SESA. *Dados parciais sujeitos à revisão

FONTE: Nota técnica hanseníase - Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. Disponível em: www.saude.ce.gov.br/notas-tecnicasAnota-tecnica-hanseníase-31 de janeiro 2018 Página 1.

Diante dos dados, fica claro o grande desafio posto aos programas públicos de detecção, acompanhamento e tratamento dos casos de hanseníase no Ceará. Observa-se que, em 2014, 31 municípios foram considerados hiperendêmicos e em 2017, apenas 5 municípios, enquanto que os silenciosos aumentam, sendo, em 2014, 26 municípios passando em 2017 para 30. É necessária uma análise sobre a real situação dos silenciosos, pois pode ser decorrente de um acompanhamento de busca ativa e tratamento ou pode dar-se pelo desconhecimento e procura de tratamento aos primeiros sinais da doença e, nesse caso, as políticas de saúde e assistência não chegam a população, características das doenças negligenciadas e da pouca eficiência dos serviços.

Com reportagem intitulada “Casos de hanseníase crescem no Ceará: 1.700 novos registros em 2018”, escrita por Renato Bezerra no dia 13 de janeiro de 2019, chama-se a atenção para a contabilização de casos de hanseníase no Ceará:

Durante o janeiro roxo, mês em que é celebrado o dia mundial de luta contra a doença, é reforçado o alerta para a prevenção e o tratamento correto da patologia, ainda muito negligenciada e que, só em 2018, gerou 1.700 novos casos no Ceará. Um aumento de quase 9,5% em relação a 2017, quando o Estado registrou 1.554 casos da doença, segundo último boletim epidemiológico da Secretária da Saúde do Estado (Sesa).¹⁵

Diante da realidade posta, faz-se necessário evocar os caminhos que nos trouxeram até aqui, com recortes que nos forneçam pistas para compreensão da hanseníase enquanto doença carregada de estigmas e índices que persistem em desafiar o controle da medicina e as intervenções da saúde pública brasileira.

2.5 Memórias do início do século XX

No início do século XX, a hanseníase não existia, existia a lepra, e os registros vão dando conta da preocupação que essa doença alcança na sociedade cearense, figurando nas pautas de discussão da agenda de políticas públicas.

Conforme já citado anteriormente, há registros de lepra no Ceará desde 1867, quando Barão de Studart dava notícias de 32 casos (LIMA, 1988), mas, é a partir da década 1920, que a imprensa em Fortaleza passa a noticiar o problema da lepra, com denúncias, pedidos de providências e engajando-se em campanhas de apoio à construção do primeiro leprosário, bem como sua manutenção na década de 30. Os jornais Diário do Ceará e Nordeste, citados por Lima (2007), mostram como o problema é tratado e demonstram a preocupação com o crescimento da doença e o trânsito dos doentes junto aos sãos:

Porque, na verdade, a morphéa vai tomando vulto em Fortaleza, sem que se tome, qualquer iniciativa para evitar-lhe o desenvolvimento constante pelos descuidos das autoridades sanitárias. Não é admissível que Fortaleza continue a ser diariamente perulstrada por leprosos que andam por toda parte, pelas ruas, mercados, cafés, avenidas, pelos pontos mais centrais, enfim, propagando o gérmen de seu terrível mal.¹⁶

O mal de Lázaro cada dia se alastra mais. Nesta capital, percorrendo os pontos centrais, residindo nas ruas mais habitadas, vendendo frutas, legumes e tabuleiros, penetrando nas moradias particulares e nas repartições públicas, nos restaurantes e nos cafés, pedindo esmola, exercendo, enfim toda sorte de atividades, nós vemos todos os dias, morféticos em estado grave, que se põem em contacto perigoso com a população sã.¹⁷

¹⁵ Por Renato Bezerra, renato.bezerra@diariodonordeste.com.br 21:30 / 13 de Janeiro de 2019.

¹⁶ Jornal Diário do Ceará. Fortaleza, 28 de agosto de 1921, p. 2 (LIMA, 2007, p. 78).

¹⁷ Jornal O Nordeste. Fortaleza, 08 de agosto de 1922, p. 2 (LIMA, 2007, p. 79).

Os recortes das notícias dão a dimensão da preocupação em relação ao aumento dos casos da morphéa, do perigo quanto ao convívio dos doentes com a população sadia, sendo porta-vozes no sentido de cobrar das autoridades sanitárias providências e assistência aos morféticos. O Jornal “O Nordeste” se destacou nessa empreitada, liderando a campanha para o isolamento e contribuindo com as ações de filantropia e arrecadação de fundos para construção do primeiro leprosário.

2.6 A política de isolamento

A política desenvolvida para o combate à Hanseníase no Brasil, implementada a partir da década de 1920, é baseada na exclusão do doente, ao que Vivian Cunha (2005) chama de “tradição de isolamento”, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), instituído pelo decreto nº 3987, de 2 de janeiro de 1920.

Nesse Departamento, foi criada também a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. Assim, o DNSP assume a responsabilidade por todas as medidas de combate às doenças. Eram funções desse departamento “os serviços de higiene da capital federal, a profilaxia rural em todo o território nacional, os serviços sanitários nos portos, o estudo da natureza, etiologia, tratamento e profilaxia das doenças transmissíveis” (CUNHA, 2005, p. 4).

A Primeira Conferência Internacional de Leprologia, realizada em outubro de 1897, na cidade de Berlim, trazia o isolamento como medida indispensável ao controle da lepra, pois, apesar do bacilo já ter sido visualizado, ainda não se sabia como se dava a transmissão.

Assim, no Brasil, pensar a construção de espaços para isolamento era em primeiro lugar afastar dos centros urbanos a presença do doente e então eram gestadas diversas discussões e polêmicas dos locais para esse isolamento, como analisa artigo 39 do Regulamento Federal da Saúde Pública. Rio de Janeiro, p. 3 - 4. Arquivos Capanema CPDOC.

O artigo 139, do Regulamento Federal da Saúde Pública de 1923, esclarecia que as áreas destinadas às colônias deveriam ter amplitude para nelas serem estabelecidas “Vilas de Leprosos” com capacidade para posterior ampliação. Daí a necessidade da colônia ser estabelecida em “lugares onde a par das melhores condições higiênicas existam amplos logradouros numa extensão nunca inferior a 500 metros quadrados”. Rezava o mesmo artigo que a colônia deveria comportar um hospital e uma creche e que eram absolutamente necessárias áreas

para culturas agrícolas, sendo imprescindível a observância do solo e espaço para a criação de animais (LIMA, 2007, p. 120).

O isolamento das pessoas com hanseníase no final do século XIX e início do século XX responde ao anseio das elites dos centros urbanos de higienizar, sanear e aformosear os centros na chamada “belle époque”, implicando mudanças políticas, sociais e econômicas que resultaram em alterações em todas as instâncias, no espaço e na forma de vida das pessoas.

As mudanças físicas e espaciais eram implementadas na tentativa de modernizar para enquadrar a cidade nos moldes capitalistas, dessa forma, sanear e urbanizar eram obras exigidas pela burguesia: “um centro da cidade à altura de seus negócios e de acordo com seus valores ideológicos. Chega de ruas estreitas e escuras, guerra aos cortiços” (ALENCAR, 1985). Este era o lema da capital do país no final do século XIX e início do século XX, assimilado também pelos demais centros, à medida que se inseriam no processo de substituição da elite agrária por uma burguesia ligada ao comércio com a Europa.

As mudanças de valores e da mentalidade urbana, saneadoras de purificação desse novo modelo de urbes que se constrói a partir da Europa, ocorrem em Fortaleza pelo incremento da exportação algodoeira que a consolidará como centro político, social, comercial e financeiro do Ceará, no final do século XIX.

Assim, identifica-se a construção dos leprosários na década de 20 como preocupação saneadora de “proteção” e “assistência” às pessoas em situação de pobreza que estavam em estado de adoecimento pela hanseníase, reproduzindo “formas de dominação e de exclusão, que estão na base da produção social” (LEGOFF, 1990). Essas pessoas eram excluídas por serem consideradas indesejadas por conta da situação social atrelada à doença: “a questão da saúde da população era o caminho mais estratégico e edificante para assegurar o trabalho e, como este, a riqueza e o progresso” (PONTES, 1991).

A construção dessas colônias para abrigar pessoas com hanseníase estava vinculada ao reconhecimento estigmatizado das pessoas em situação de pobreza e de adoecimento, sendo revestido pela figura da caridade e do cuidado. No entanto, sua real motivação era o controle, a exclusão e o medo, como aponta Lima (1988): “Não é exagero, pois afirmar-se que a construção do Leprosário de Canafistula deve-se à caridade de uns e ao medo de outros” (LIMA, 1988, p. 48).

Situada em Redenção, há 62 km da capital, a Fazenda Canafistula', de propriedade do Estado, conforme escritura de doação de 10 de abril de 1880, pelo Comendador Luiz Ribeiro da Cunha e sua mulher Maria Carolina Vieira da Cunha para construção de uma Colônia de órfãos, instalada a 18 de junho de 1880. Mais tarde funcionará também uma Colônia Correccional Agrícola, criada em 1 de setembro de 1894, instalada somente em 1925. Justamente nessa terra, o Presidente da Província, Moreira Rocha, permitiu a construção do Leprosário de Canafístula, mais tarde Antônio Diogo, inaugurado em 09 de agosto de 1928.

Engajam-se na campanha da construção do leprosário a sociedade fortalezense, industriais, religiosos, acadêmicos de direito, os quais fazem apelo às mães cearenses no **Ba Ta Clan** ano I, nº. 9.1926, s/p. em texto evocando o medo e a comiseração do público:

(...) eles (os leprosos) vão por toda a parte, pelas ruas, perto de vossos lares, junto de vossos filhos, propagando o mal medonho de que fugis com horror, como da própria morte(...) o Leprosário é um empreendimento extraordinário, de que depende a própria conservação social(...) Como patriotas que desejamos a integridade física da raça, esperamos que vós, mães cearenses, cornélias que alimentam com o vosso entusiasmo os filhos da republica, atendam nossos apelos” (PONTES, 1991, p. 161).

Em apelo à sociedade cearense, busca resolver o problema da lepra na capital, lançando chamados a todos a protegerem seus descendentes de tão terrível mal e tão próximo das famílias trazendo perigo aos lares. Sendo necessária a filantropia e a caridade, já que o poder público não assumiu a tarefa de construção do leprosário.

Assim, relata a jornalista Manuela Castro em seu livro “A praga” o embarque dos primeiros doentes a serem internados na Colônia Canafístula, depois Colônia Antônio Diogo:

A primeira leva de doentes já chegou ao local com uma amostra do confinamento que enfrentariam para o resto da vida. Para garantir que não contaminariam ninguém até a colônia, trinta e cinco pacientes de fortaleza e sete de outras localidades foram colocados em um vagão isolado de uma locomotiva, reservado só para pessoas com “moléstias contagiosas”. Em outro vagão afastado, seguiram o médico e o sacerdote. O vagão “especial” se tornou o meio oficial de transporte rumo ao Antônio Diogo (CASTRO, 2017, p. 102).

A separação no vagão de doenças contagiosas tinha a intenção de manter os passageiros e os vendedores das estações onde o trem fazia parada informados que deviam manter distância. Dona Maria do Siqueira reporta-se “me botaram no carro do trem e eu vim pra cá” “(...) porque meu avô não tinha terras e o patrão dele tinha medo”.

Mostra também os princípios do isolamento e distanciamento entre sadio/doente o fato das autoridades inaugurarem com sessão solene as instalações dia 01 de agosto de 1928 e a ocupação pelos doentes ser somente em 09 de agosto de 1928.

Aos internos do primeiro dia de funcionamento do leprosário somaram-se outros e “no final do ano já eram 64 internos, em dezembro de 1929 eram 143, e em 1931 contavam-se 202 internos” (LIMA, 1988, p.26). “A cada ano, crescia o número de internos da Colônia Antônio Diogo que, de 120 internos em 1930 saltou para 485 em 1938” (LIMA, 2007, p. 180).

O depoimento de Seu Zé da Barra conta um pouco do aparecimento da doença, convivência e tentativa de cura sem aceitar o isolamento:

(...) apareceu umas manchas e em 1935 deu positivo, Dr. Justa disse: Vá pra lá não, então me ensinaram que uma madrinha minha foi ler lá num livro uma coisa, encontrou que pra lepra era comer folha de urucum, 6 folhas durante o dia e eu aquela fé de ficar bom, e deixa não tinha defeito nenhum, defeito físico não tinha de maneira nenhuma, ai passei a comer a folha de urucum, mas não podia comer carne (...) quando comia carne só uma coisinha, mais no outro dia as manchas que era aqui nas nádegas amanhecia vermelhas, era uma coisa terrível, era como uma carreira de cupim, aí então comecei a ficar verde como camaleão, quando encontrei com negão ele disse rapaz que é isso?, que nada você tem é sífilis, abandone isso você num é bode, faça só o chá e todo dia sim dia não, tome e pode chupar laranja (...) ai foi quando eu melhorei, aí saiu um caroço bem aqui na orelha, aí fiz uma promessa com São Francisco pra ir pra Canindé a pé, aí fui a viagem a Canindé, quando vim de lá tava bom e tal, quando cheguei em Maranguape, fui pra praia, ali onde hoje é a leste oeste e lá me dediquei a pescar, passei a pescar no mar, entrar no mar, sair e chegar em casa dois três dias depois, pois foi pescando, comendo toda espécie de peixe, aquela coisa, as manchas voltaram, aí voltaram outras manchas e foi a hora da decisão ir para colônia isso foi em 1939. Quando cheguei foi um verdadeiro isolamento, foi um calabouço...

Compreende-se que naquele momento o médico recomendou o não internamento pela pouca idade de Seu Zé da Barra e esse, juntamente com a família, se agarrou à esperança de se curar com uso dos saberes populares e ainda com a fé. Pelo desconhecimento do quadro evolutivo, pois hoje se sabe que a doença evolui lentamente e pode passar anos para se manifestar de forma irreversível, a cada melhora ou desaparecimento dos sintomas, ele acreditava estar curado. É forte a forma de ele pronunciar que não tinha defeito físico, pois, com o passar dos anos, agregou todas as marcas e sequelas características da doença: mãos e pés atrofiados, orelhas crescidas, cartilagem do nariz afundado e dificuldades em andar, resultado da falta de eficácia no tratamento com a chaumoogla.

Seu Pedro de Acopiara conta sobre o contágio: “*ter mamado em sua mãe já doente e que seu irmão também ao nascer ela já era portadora da doença e nenhum dos dois contraiam*”. Conta ainda a história do jornalista Francisco Lima, criado no Educandário Eunice Weaver, que teve seu pai internado na Colônia de Antônio Diogo em 1936, sua mãe, num ato de coragem, pulou o arame farpado, passando a morar com seu pai e nunca contraiu a doença, essa história é contada no livro **60 anos em busca do Sol**, lançado no 60º aniversário da Colônia Antônio Diogo, em 1988.

Na década de 1940 foi criado o Serviço Nacional de Lepra, que passou a orientar a campanha contra a lepra no país. As diretrizes dessa campanha foram firmadas na Primeira Conferência Nacional de Saúde, o que foi definido para o combate à lepra na década de 1940:

O Serviço de Profilaxia da Lepra foi instituído através do Decreto Lei Nº 686, de 13 de março de 1940, quando o Interventor Federal do Estado, Dr. Francisco de Menezes Pimentel, encampou o Leprosário Antônio Diogo. Em 25 de maio de 1940, tornou-se Instituição Estadual subordinada ao Departamento Estadual de Saúde e passou a ser chamada Colônia Antônio Diogo (FEITOSA, p. 41).

O Ceará passa a ser beneficiado com verba pública federal a partir de 1936, e dado o crescente número de pacientes recenseados, esse governo defende “que a leprosaria Antônio Diogo não era suficiente para suprir a demanda dos vários doentes de lepra no Ceará” (LIMA, 2009 p. 161). Para tanto, inicia-se a empreitada de construção de um novo leprosário, atendendo dessa vez às recomendações propostas para o que deve ser uma colônia padrão dentro do especificado, com áreas cultiváveis, capacidade para 600 doentes, seguindo modelo das três zonas: sadia, neutra e doente, atendendo à exigência sanitária de um hectare por doente dentro dos mais recentes preceitos da moderna leprologia (JUCÁ e LIMA, 2016 p. 35-36).

Com a utilização da sulfa e a cura e alta dos pacientes internados nas Colônias, é discutido o fim do internamento compulsório, bem como defesa da reintegração do ex-leproso. No Congresso Internacional da Lepra, realizado em Madrid em 1953, o isolamento compulsório é questionado e criticado, sendo reiterado no VII Congresso Internacional da Lepra, 1958, em Tóquio, no qual é considerado “medida anacrônica, sem nenhuma influência no tratamento e insuficiente para a cura da doença” (LIMA, 2008 p. 251).

A década de 1980 traz uma recomendação terapêutica mais eficaz que aliada à sulfona, agregam-se mais dois medicamentos, compostos de três drogas para a cura da hanseníase: rifampicina, clofazimina e dapsona, conhecida como poliquimioterapia

(PQT/OMS). Dependendo do tipo e do estágio da doença, utiliza-se apenas duas drogas, dessa forma, cresce a defesa do fim do isolamento/internação, à medida em que os pacientes tratados obtinham alta e podiam retornar às suas famílias.

Com a possibilidade da cura, ocorre a flexibilização para os que tiveram alta saírem da colônia e retornarem à sociedade. Com esse retorno, os ex-hansenianos enfrentam adversidades no convívio, surgindo movimentos que vão lutar pela aceitação dos hansenianos no meio social, sendo então uma conquista os internados terem o direito eleitoral restituído em 1949, podendo então votar e escolher seus representantes como qualquer cidadão brasileiro.

A internação obrigatória foi abolida somente no ano de 1962, pelo Decreto nº 968. Com o estabelecimento pelo Ministério de Saúde da terapia ambulatorial das pessoas com hanseníase, a Colônia Antônio Diogo passa a ser denominada de Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo pelo Decreto nº 12.435.

De acordo com os registros, as internações continuam até 1986, marco que foi utilizado no ato da assinatura da lei 11.520, de 18 de setembro de 2007, que garantiu indenização dos que sofreram internamento compulsório.

Constata-se que, de 1962 a 1986, são vinte e quatro anos para que o internamento seja realmente abolido, fato que demonstra a importância da conquista da indenização através do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase - MORHAN, instituição que, fundada em 1981, estendeu-se por todo o território nacional, agregando ex-hansenianos, familiares e voluntários desse grupo como porta vozes das reivindicações.

A discussão agora gira em torno dos que, na Colônia, permaneceram internados por décadas, como Dona Maria do Siqueira e Seu Zé da Barra, tendo perdido o vínculo com mundo exterior e refeito suas vidas entre os muros. Quando entrevistada, Dona Maria do Siqueira tinha 77 anos e até 1991 não havia deixado e não queria sair do lugar que cresceu e viveu. Segundo a mesma “sua única família no mundo são os que vivem na colônia e as irmãs”, permanecendo aí até seu falecimento, em 2010. Seu Zé da Barra saiu em 1974, permanecendo, portanto, 35 anos no isolamento, mas não se afastou muito do então Hospital de Dermatologia Sanitária Antônio Diogo, nova denominação do espaço. Adquiriu uma casa há mais ou menos um quilômetro, onde viveu até 2008 com sua esposa e filho.

Sobre a abertura em seguida para os chamados egressos¹⁸ que quisessem voltar com a família e se estabelecer nas casas dentro da antiga colônia, a notícia que se tem é que muitos retornaram. Seu Pedro de Acopiara nunca tinha morado entre os muros, sua mãe retornou e ele veio com ela, morando hoje na mesma casa.

Nas entrevistas, as falas relatam os desafios, mas também as formas de lidar e sobreviver no espaço de reclusão, criando um estilo de vida, moldando identidades a partir das experiências do internamento e da convivência com os companheiros da doença, dividindo tristezas e alegrias. Para além da dor, se formam laços de amizade e companheirismo gestados no sofrimento coletivo que se definem, como coloca Lima *In* Nascimento (2011) “irmãs de sina”, criando laços de convivência e amizades para a vida toda.

A gente vivia num cativeiro tão medonho, que não esqueço, veja bem a gente escrevia pra família e vinha uma ordem “você escreve mas não pode dizer nada” tinha que dizer que estava bem, a irmã dizia “não vai contraria a família, na verdade ela não queria que dissesse o que se passava aqui. Eu não escrevia, por que nunca terminei nem a cartilha do ABC, e depois se colocava num buraco a carta ia aberta e era selada pelas irmãs, e lá era modificada. Então um dia veio uma visita e trouxe três cartas, só que a irmã recolheu, então haja a gente pedir essas cartas e quando tivemos oportunidade reclamamos com o diretor chefe e foi uma grande confusão. A irmã foi chamada atenção e foi dito que era crime ler correspondência alheia e a partir de então acabou essa censura e ela confessou que colocou as cartas na estufa e pegaram fogo.

Outra situação de opressão era quando chegava uma visita a gente ia pro parlatório e o soldado acompanhava a visita e ficava escutando a conversa até o fim. Aí teve um dia que o soldado tava com dor de barriga e acabou uma visita de um familiar de muito longe que a tempos não podia ver o filho, aí os dois ficaram chorando por que não deu pra conversar. Fomos conversar com o chefe administrativo da Colônia e ele proibiu daí em diante o soldado acompanhar a visitas.

O soldado fazia também a revista em tudo que os visitantes traziam pra gente, remexia pra saber se vinha dinheiro, por que não podia entrar dinheiro não. O dinheiro era papelão, assim feito de papel com o nome da administração, mudava de acordo com a freira que assumia a direção, tinha o nome dela, era que nem o presidente da república quando muda, muda tudo.

Agora quando a gente pedia licença pra uma viagem de visita a família passava por um interrogatório e Dr. Justa dava autorização “vá, mas não compre passagem aqui no Antônio Diogo não” vai pra Aracoiaba ou para Itapá pra comprar passagem pra viajar no trem pra Fortaleza.

¹⁸ Os egressos, assim considerados por que passaram muito tempo internados nos leprosários/colônias, mas que obtiveram a cura clínica.

Dona Maria do Siqueira disse que “era boba, que só ficou sabida depois de velha”, relata das festas e diversões:

Quando cheguei fui pro instituto das moças, eram 20 moças e muito animado e lá nos dançava, num tinha rádio nem televisão, a gente tinha uma vitrola. Então depois, casei em 1934, dançava no Cassino com meu marido, dançava quadrilha, carnaval, todas as festas que tinha (...)

Sobre os namoros, tanto Dona Maria do Siqueira, como Seu Zé da Barra falam da rigidez das regras e da vigília feita pela encarregada do instituto das moças. “Era proibido qualquer rapaz se aproximar de nossa residência”, Dona Maria disse que marcavam encontros na casa de alguém que morava com a família e quando retornava ia pro castigo. Seu Zé da Barra diz que eram só olhares, mensagens escondidas em caixas de fósforos e quando noivou, tinha acompanhante em cada encontro.

As formas de driblar as regras eram criadas pelos internos, assim conta Zé da Barra:

o velho era muito doente, as mãos toda ferida, o nariz muito desconforme por que naquele tempo não tinha a sulfa, só a chaumolga e parece que não atuava não existia cura, aquilo chamava cachaça (...) Aqueles que era assim piorado eles fazia assim, pega com a irmã álcool de azul metileno, butavam num funil com muito algodão e o azul se juntando até filtrar todo, aí servia pruma batidinha né (...)

Dona Maria:

Os doentes plantavam e quem colhia os legumes deles era os sadios, plantava milho, feijão, algodão e depois de vendido o dinheiro ia pra mão das irmãs e liberado pra gente quando fosse sair, nosso dinheiro aqui era um papel, recebia tipo um vale. Mas tinha tudo, almoço, janta, merenda(...)

Como coloca Diego Armus (NASCIMENTO, 2011):

deve-se buscar o protagonismo dos doentes em processos sutis de ajuste, negociação e acomodação (...) sem cair na tentação de aferrar-se a figura do doente totalmente transgressor e rebelde ou do doente totalmente passivo, capaz apenas de aceitar, sem discutir sua sujeição.

Esse desafio nos leva a compreender a historicidade dos acontecimentos e a espacialidade, a partir do sujeito que vivencia o processo de internação e suas repercussões.

O estigma atinge as crianças, mesmo saudáveis, filhos não-doentes nascidos nos asilos-colônias e crianças que se encontravam com os pais na ocasião do internamento,

deixa-os marcados de “filhos de leprosos”, sendo no acolhimento no preventórios, direcionados aos mesmos cuidados e vigília para a não propagação da hanseníase, contribuindo assim para manutenção do peso da doença dos pais. Iverlania Maria Lemos, nascida na Colônia do Prata, no Pará, conta como eram levadas as crianças à instituição: “chegou ao local dentro de cesto de vime, a forma usual de carregar os bebês. O cesto cheio de crianças era chamado ‘ninhada de leprosos’ (CASTRO, 2017). Essa visão colaborava para disseminação de estigmas e preconceitos.

3 PREVENTÓRIO/EDUCANDÁRIO EUNICE WEAVER: ISOLAMENTO DA SEGUNDA GERAÇÃO DA HANSENÍASE NO CEARÁ

3.1 Lembranças do Educandário

Todos fizemos e fazemos algo na vida, todos somos “alguém”, alguém que é quem é porque lembra de certas coisas e não de outras. Cada um de nós é quem é porque tem suas próprias memórias (ou fragmentos de memória)

(IZQUIERDO, 2010, p. 16).

As palavras de Izquierdo, abrem o capítulo para que a reflexão a seguir venha contemplar a memória dos que sofreram o isolamento compulsório, de forma que não tiveram acesso ao convívio familiar por carregar o peso de serem filhos de pessoas adoecidas com a lepra/hanseníase. Ao ouvi-los (as) e ao realizar leituras depara-se com histórias e memórias pessoais que se entrelaçam com tantas outras em diversas instituições denominadas educandários. Lembranças de maus tratos, castigos físicos e psicológicos, falta de afeto, exclusão, são as mais fortes, entremeadas por resistências, companheirismo e brincadeiras próprias da infância, apesar de tudo.

É o sentido da imagem de si, para si e para os outros. Isto é, a imagem que uma pessoa adquire ao longo da vida referente a ela própria, a imagem que ela constrói e apresenta aos outros e a si própria, para acreditar na sua própria representação, mas também para ser percebida da maneira como quer ser percebida pelos outros. (...) Podemos portanto dizer que *a memória é um elemento constituinte do sentimento de identidade*, tanto individual como coletiva, na medida em que ela é também um fator extremamente importante do sentimento de continuidade e de coerência de uma pessoa ou de um grupo em sua reconstrução de si (POLLAK, 1992, p. 5).

Embora as memórias vivenciadas nessa instituição não sejam na maioria agradáveis, são ressignificadas na busca da identidade, como forma de garantir seu lugar no mundo. Assim que se reconhecem enquanto seres humanos pensantes, as crianças vão se perguntar: “por que estou aqui? quem sou eu? quem são meus pais? quando vou embora? quando virão me buscar?” E ao longo da vida vão rememorando e agregando perguntas, respostas, releituras de suas lembranças.

3.2 A separação estendida aos filhos dos doentes da hanseníase

Inseridos nesse contexto das políticas propostas para o combate à lepra/hanseníase, o modelo isolacionista instalado para controlar a hanseníase, que data da década de 1920, com a implementação de algumas colônias, vai disseminar-se a partir de década de 30, no governo Getúlio Vargas, segundo Curi (2010): “a Era Vargas responde por 80% das instituições de isolamento e 83% das instituições preventórias” (p. 258). A preocupação com os comunicantes da hanseníase buscou isolar as crianças sadias dos lares em que pai e/ou mãe apresentassem a doença, enquanto os pais iriam para as colônias, os filhos deveriam estar aos cuidados da sociedade, como forma de protegê-los e, ao mesmo tempo, ter controle sobre esse grupo, para que não sejam futuros transmissores da doença, para isso eram instalados os preventórios/educandários. Assim afirma Pacheco (2007):

O período de proliferação dos educandários no Brasil se deu a partir da década de 1930, no governo de Getúlio Vargas, num tempo em que os esforços pelo progresso e civilização, recebiam forte influência do saber médico, orientados pelos princípios do higienismo e da eugenia, como propostas de renovação, desenvolvimento e progresso, baseadas na regeneração social, na defesa da pátria, por meio de ações sanitárias e do controle e vigilância dos sujeitos sociais. Num período em que as ações governamentais tiveram um forte caráter intervencionista e centralizador, tais princípios tornaram-se úteis para os processos de dominação e controle social (PACHECO, 2007, p. 21).

Segundo a mesma autora, por meio de uma política autoritária nesse período são gestadas formas de controle e domínio de diversos segmentos populacionais, tendo como pilares de sustentação os princípios de eugenia e o higienismo, pois acreditavam que a situação de atraso, desigualdades e problemas sociais eram determinadas pelos fatores biológicos, naturais e pela degeneração da raça. Respalhada na ciência, a eugenia pregava o aperfeiçoamento moral da humanidade pela seleção dos indivíduos.

Sobre essa política direcionada aos leprosos, Curi (2002) explica o pensamento higienista:

O ideal higienista era o de conter a lepra em um espaço físico controlável, sujeito a uma fiscalização médica rigorosa, que objetivava resguardar a população “saudável” do convívio daqueles que consideravam como portadores da terrível moléstia. Combater a lepra era o mesmo que combater os leprosos. Privá-los do convívio social e retirar-lhes vários de seus direitos foi a forma encontrada para impedir que os “*bacilos que lhe devoravam as carnes*” prosseguissem sua escalada e continuasse a vitimar outros ainda indenes (CURI, 2002 p. 135).

Assim, o modelo preventorial atende aos anseios do combate à lepra com os objetivos de colaborar com a diminuição do número de leprosos no país, preservar as

crianças do contágio e do mal através do afastamento dos menores do meio infectante, contribuindo para a queda de casos e estatísticas da lepra, pois uma vez em ambiente seguro e higiênico, seria possível manter sob vigilância e controle dos casos que pudessem aparecer mediante a hereditariedade. Esse modelo é assim definido por Cunha (2005):

O modelo de tratamento conhecido por tripé – que se manteve ativo até a década de 1960 – estava baseado em três funções tidas como essenciais para o controle da endemia. O primeiro, e mais importante, era o isolamento dos doentes, que deveria ser realizado nos leprosários, que não tinham exatamente a função de curar, mas principalmente de manter os doentes longe da população sadia. As famílias e outras pessoas do convívio do doente – os chamados comunicantes –, tornaram-se alvo da fiscalização e do controle do Estado através dos dispensários, que seriam responsáveis pelos exames periódicos dos suspeitos, descobrindo assim novos casos. Por fim a separação dos filhos sadios deveria ser realizada nos preventórios, instituições que tinham a função de abrigar os filhos sadios provendo-lhes educação. A tarefa de proteção das crianças, considerada benemérita, ficou a cargo, no Brasil, de associações privadas mais conhecidas como Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa Contra a Lepra (CUNHA, 2005, p. 7-8).

O primeiro elemento da tríade do isolamento foram os hospitais - colônia ou asilos, sendo, a partir de 1930, a segregação dos contaminados pela lepra, a medida tomada pelo governo brasileiro, inclusive a internação compulsória quando necessária. A segunda instituição, os dispensários implantados nos estados, serviam para manter uma certa vigilância aos chamados comunicantes da doença, devendo parentes e amigos próximos do enfermo realizarem periodicamente exames. Os preventórios eram os espaços destinados a cuidar dos filhos sadios dos doentes, ficando essas instituições a cargo da Sociedade de Assistência aos Lázarus e Defesa Contra a Lepra, através da filantropia, sendo a federação e o estado colaboradores da rede que se estabeleceu.

Os preventórios, como a própria definição esclarece, são a instituição médica em que são internados indivíduos durante certo tempo, até que se verifique se contraíram doença, já que estiveram expostos ao agente causador¹⁹. A partir de 1939, foi substituído o nome dos preventórios por educandário, como forma de diminuir os preconceitos associando à instituição a imagem de educação e não a prevenção de uma moléstia específica.

A partir de 1939 na Conferência de Assistência Social, aos leprosos realizada no Rio de Janeiro nos dias de 12 a 19 de novembro de 1939 é proposto abolir oficialmente a denominação de preventório para se referir a internatos destinados aos filhos indenes dos leprosos e substituí-lo por Educandário, pois entendia-se que o primeiro nome era inadequado por aludir diretamente e explicitamente ao

¹⁹ Dicionário on-line acessado em 11 de outubro de 2018.

problema da lepra, sendo estigmatizante para as crianças que nele se encontravam (CURI, 2006, p. 173).

A rede de proteção vai se estabelecer para abrigar as crianças sadias, filhas de hansenianos que não tinham para onde ir, segregados imediatamente após o nascimento ou assim que seus genitores fossem diagnosticados. A Lei Federal nº 16.300, de dezembro de 1923, já prevê a separação dos filhos imediatamente após o parto, assim referido no artigo 148, alínea f: “os filhos de leprosos, (...) serão mantidos em seções especiais. Anexas às áreas de pessoas sãs do estabelecimento para onde serão transportados logo depois de nascidos”, acrescenta ainda a mesma lei que as crianças não deverão ser amamentadas se a mãe for leprosa.

Ficam claros os objetivos dos preventórios/educandários na luta contra a lepra: acolher e manter sob vigilância os filhos nascidos sadios dos leprosos e outras crianças que se originavam de famílias com pai/mãe leproso, conforme definia o regulamento dos preventórios para filhos sadios de lázaros instalados no Brasil. Em seu artigo primeiro:

Art. 1º - os preventórios são destinados a acolher, manter, educar e instruir menores sadios, filhos e conviventes de doentes de lepra, desde que não tenham parentes idôneos que queiram assumir esse encargo que disponham de recursos para educá-los e mantê-los sob vigilância das autoridades sanitárias competentes.²⁰

Analisar os preventórios e a repercussão desses na vida dos filhos da lepra nos remete ao contexto político e econômico no qual foram gestados e a escuta dos que viveram nessa instituição trará a real dimensão de como acontecia a vida nesse espaço que dava continuidade à reclusão e à tentativa de controle da doença pelo isolamento do doente e seus comunicantes. As crianças alvo desse isolamento, além do peso da doença de seus pais, foram marcadas pela ausência da convivência familiar e pela mancha de ter nascido em um lar em que não podiam permanecer, pois corriam o risco da contaminação e seriam sempre apontados como “filhos de leproso”.

²⁰ Disponível em: [Relatório filhos de hansenianos -vers final –Morhan.www.morhan. rg.br /views /upload/relfilhos sep.pdf](http://www.morhan.br/relatorios/relatorios_filhos_sep.pdf). Acesso em: 12 de janeiro de 2019.

O Educandário Eunice Weaver no Ceará fez o papel da terceira perna do tripé, como parte da política de profilaxia da lepra e se configura com um dos aportes para o cuidado com os doentes de lepra e seus comunicantes:

O preventório reunia as características das instituições filantrópicas, assistenciais e profiláticas. Sua inclusão na tríade institucional adotada para combater a lepra deve-se a esta última característica, pois era um meio de impedir o aumento do número de leprosos, no país, através da desarticulação dos lares “infectos”. Esta instituição representou a radicalização do discurso isolacionista levado às últimas consequências (CURI, 2006, p. 155).

Portanto, a constituição dos preventórios/educandários será padronizada e entregue à filantropia em cada Estado, sob a direção inicialmente de Alice Tibiriça e em seguida de Eunice Weaver, quando, a partir de então, passa a ser um braço do poder público federal, fundando em cada estado a Liga Contra a Lepra. Veja-se o número de preventórios e as cidades de sua instalação:

Figura 3 – Quadro de Preventórios do Brasil

Preventórios do Brasil

Estado	Nome	Cidade
AC	Cruzeiro do Sul	Cruzeiro do Sul
AC	Santa Margarida	Rio Branco
AL	Educandário Eunice Weaver	Maceió
AM	Educandário Gustavo Capanema	Manaus
BA	Educandário Eunice Weaver	Salvador
CE	Educandário Eunice Weaver	Fortaleza
CE	Creche Silva Araújo (provisório)	Redenção
ES	Granja Eunice Weaver	Vitória
ES	Preventório Alzyra Bley	Vitória
GO	Educandário Afrânio de Azevedo	Goiânia
MA	Educandário Santo Antônio	São Luís
MS	Educandário Getúlio Vargas	Campo Grande
MG	Educandário Eunice Weaver	Araguari
MG	Aprendizado Técnico Profissional	Belo Horizonte
MG	Educandário São Tarcísio	Belo Horizonte
MG	Pupileira Ernani Agrícola	Belo Horizonte
MG	Educandário Carlos Chagas	Juiz de Fora
MG	Educandário Olegário Maciel	Varginha
PA	Asilo Santa Terezinha	Belém
PA	Educandário Eunice Weaver	Belém
PB	Educandário Eunice Weaver	João Pessoa
PB	Educandário Curitiba	Curitiba
PE	Instituto Guararapes	Recife
PI	Educandário Padre Damião	Parnaíba
RJ	Educandário Vista Alegre	São Gonçalo (Niterói)
RJ	Preventório Recanto Feliz	Catumbi (Rio de Janeiro)
RJ	Educandário Santa Maria	Jacarepaguá (Rio de Janeiro)
RN	Educandário Oswaldo Cruz	Natal
RS	Amparo Santa Cruz	Porto Alegre
RO	Educandário Belisário Penna	Porto Velho
SC	Educandário Santa Catarina	São José
SP	Educandário Santa Terezinha	Carapicuíba
SP	Educandário Jacarcí	Jacarcí
SP	Berçário Carolina Mota e Silva	São Paulo
SE	Educandário São José	Aracaju

FONTE: CURI, 2006, p. 180

Observa-se que, das instituições listadas acima, seis levam o nome de Eunice Weaver como Presidente da Federação da Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, que visitava e participava de cada empreendimento congregando pessoas, principalmente senhoras da sociedade, primeira damas, médicos, representantes da Igreja,

em “Campanhas de solidariedade”, para angariar fundos para as obras dos Educandários. Permaneceu no cargo por mais de 30 anos, sendo a federação um braço do estado.

3.3 O Educandário Eunice Weaver no Ceará

A extensão do isolamento dos acometidos pela lepra/hanseníase foi além do internamento dos doentes, atingindo a todos os que com eles tinham convívio, nessa perspectiva, famílias foram desfeitas, marcadas pela doença e pela separação. Neste capítulo, tratar-se a de ouvir as experiências dessa separação pela escuta dos que foram internados no Educandário Eunice Weaver, em Maranguape, Ceará.

No Ceará, com a instalação da leprosaria Canafístula, em 1928, depois Colônia Antônio Diogo, logo se sente a necessidade do complemento da política de isolamento, proposta para a doença, que se fortalecerá posteriormente, que é a assistência e controle dos filhos sadios para que não contraíam a lepra/hansen na convivência familiar, e ao mesmo tempo acompanhar de perto se desenvolverão a doença. Portanto, foi empreendida a campanha pela sociedade cearense para a construção de uma creche erguida na chamada área sã, em frente ao Convento e área administrativa da Colônia. Inaugurada em 29 de maio de 1930, a Creche Silva Araújo contava com dois dormitórios, de 15 lugares cada, um para meninos e outras meninas (LIMA 1988).

Sobre a inauguração, vale citar parte do discurso de Antônio Justa, publicado no Jornal O Povo, na ocasião da inauguração, que ressalta a importância desse espaço como forma abrigar e evitar a contaminação pelo convívio:

[...] Creche Silva Araújo - Complemento essencial e indispensável da Leprosaria, é um abrigo para os filhos dos Lázarus, não só para as crianças na segunda infância, todas comunicantes e demandando estreita vigilância médica, para que surta o máximo de eficiência o tratamento chaulimoogrico, de proclamada eficácia no período incipiente da lepra, e que só assim pode ser surpreendida como para os resenatos da Leprosaria, que, retirados imediatamente do meio infectante, ficam geralmente ao abrigo da contaminação (O POVO *apud* LIMA, 1988, p. 72).

A Creche Silva Araújo começa a receber as crianças nascidas na Colônia a partir de então, conforme Livro de Registros ²¹, contando ainda com as recebidas no

²¹ Livro de registros intitulado Livro de Matrícula para Creche Silva Araújo, consta: o nome da criança; sexo; cor; filiação; naturalidade; nacionalidade; dia e hora do nascimento; dia e hora da entrada; se tem irmãos, quantos; e uma coluna para observações, onde constam, saídas, falecimentos, retornos, encaminhamentos para Leprosaria,.

momento da internação dos pais. Conforme livro de Registro da Creche Silva Araújo, foram recebidas e cuidadas, de 1930 a 1942, 77 crianças, 35 do sexo masculino e 42 do sexo feminino, algumas com horas de nascimento até 13 anos, tendo um registro de uma criança de 15 anos.

A partir de 1942, as crianças serão transferidas para o Educandário Eunice Weaver em Maranguape, construído no então Sítio São Bento, pois a Creche não mais respondia à necessidade de abrigo, cuidado e controle dos filhos de hansenianos do Ceará. Após a transferência, o prédio da Creche passou a servir de dormitório para as freiras que administravam a colônia, posteriormente funcionando uma escola sob a administração do município, Escola Isolada Nossa Senhora de Fátima.

Trazendo memórias pessoais, pois *“Cada um de nós é quem é porque tem suas próprias memórias”*, foi nessa escolinha que fui alfabetizada, entre 5 e 7 anos. Meus avós maternos moravam bem próximo e foi nesse espaço que eu e meus irmãos mais velhos tivemos acesso à escola e nessa mesma instituição, dez anos depois, por volta de 1985, tive minha primeira experiência como professora de educação infantil, atendendo as crianças das proximidades da área interna e externa da Colônia.

A partir da inauguração do educandário Eunice Weaver, em Maranguape, as crianças nascidas na Colônia ficaram sob os cuidados de senhoras moradoras na área externa até o encaminhamento para o novo acolhimento, algumas permaneciam até meses sendo cuidadas por essas famílias. Aqui também, rememoro minha avó, que foi uma dessas cuidadoras, segundo relatos da mesma: *“teve uma criança que permaneceu dois anos com a gente e que a separação foi muito dolorosa para mim e para minha filha muito se afeiçãoaram a criança.”*²² A outra cuidadora, bem mais jovem, *“chegou a cuidar de até três crianças, juntamente com seus filhos, eram três, quatro berços ocupados em sua casa por volta dos anos 60”*²³, segundo relato de uma de filhas mais velhas da referida senhora.

Em 28 de dezembro de 1936, foi fundada a Sociedade Cearense de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, que concentrou esforços no aspecto de prevenção, tendo Eunice Weaver no comando nacional, e foram instalados preventórios em vários estados, sendo o do Ceará, como já citado, no Sítio São Bento em Maranguape, mesmo período da inauguração da Colônia Antônio Justa, em Maracanaú.

²² Relato de minha avó sobre os anos 50.

²³ Relato de Rosa Maria, sobre as experiências de sua mãe.

Em grande campanha intitulada “Campanha da Solidariedade”, Lima (1988) cita o registro de nota publicada no jornal “O Estado”, de 11 de agosto de 1937, atribuída a autoria a um hanseniano:

A Campanha da Solidariedade que ora se promove em nosso Estado sob os auspícios da Fundação as Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa Contra a Lepra, obedecendo à inteligência direção Dona Eunice Weaver, demonstra a compreensão da Sociedade sobre o grave problema. O acolhimento generoso encontrado por parte do povo de nossa terra, faz-nos antever para breve a construção dos preventórios e outros melhoramentos em nosso benefício (LIMA, 1988 p. 73).

Assim, em homenagem a senhora Eunice Weaver, o preventório foi inaugurado com o nome de Preventório Eunice Weaver “como expressão suprema da gratidão do Ceará esplendido elogio da solidariedade humana” (O Estado, de 11 de agosto de 1937 *apud* LIMA, 1988 p. 74).

O Preventório Eunice Weaver é formado de três pavilhões com dormitórios divididos para meninos e meninas, refeitório, cozinha, enfermaria, consultório odontológico, farmácia e creche para os recém-nascidos. Ao serem recebidas, as crianças não se misturavam às demais, inicialmente passavam um período em observação, como se fosse para desinfecção e, em seguida, ingressarem no convívio das demais.

3.4 Os depoimentos: o que nos dizem as memórias

Segundo Bosi (1994 p. 46), “a memória permite a relação do corpo presente com o passado e, ao mesmo tempo, interfere no processo atual das representações”. As entrevistas foram realizadas com ex-moradoras (recorte para o gênero), pois outros que falaram do educandário, falam das histórias ouvidas. Ao contatar com ex-moradores, três mulheres se dispuseram a gravar seus depoimentos e um dos senhores, sendo este um militante, fala a partir de testemunhos ouvidos e da convivência com ex-moradores. As escutas são muito marcantes.

De acordo com Pollak, “acontecimentos “vivididos pessoalmente” e acontecimentos que chama de “vivididos por tabela”, fluem e constroem a memória coletiva que fortalece os sentidos de identidade e de grupo pela partilha das lembranças do tempo vivido na instituição.

As memórias dos chamados “segunda geração”²⁴ dizem respeito, principalmente, à privação do convívio familiar e aos maus tratos sofridos na instituição preventorial, reportam-se também aos momentos que se protegiam, dividiam os folguedos e as amizades mantidas ao longo da vida.

As entrevistadas nasceram na década de 1950, tendo uma 60 anos, a segunda com 67anos e a outra 69 anos. Para uso dos recortes da entrevista, chamarei a primeira de Dona Leide, a segunda de Dona Lídia e a terceira de Dona Laura. Todas viveram sob a administração da primeira diretora da instituição.

As três entrevistadas nasceram na Colônia Antônio Diogo, sendo, logo após o nascimento, encaminhadas para a casa das cuidadoras, onde esperavam apenas o umbigo cair para serem levadas ao Educandário.

Dona Leide relata o que lembra da infância no Educandário e a maioria das recordações são sofridas, embarga-lhe a voz, ou, por vezes mudando de assunto, diz que esteve lá por 12 anos, ela mais um irmão e uma irmã. Esta, segundo ela, muito doentinha, foi levada por uma freira para se restabelecer e passou a viver com ela e seus familiares até poder estar junto com a família.

Saí tinha 12 anos, ia fazer 13 anos, foi por que é que eu não tinha mais vontade de ficar mais lá, devido ao sofrimento né, eu tinha vontade de morar com meus pais, mas mesmo assim a gente não podia, fiquei lá uns tempo e fui morar com meus avós(...)

(...) é que a gente apanhava muito, e, a gente não tinha assim, eu não tinha alegria, só tive tristeza, não tive uma infância, nada disso eu tive, aí isso tudo me causa né, que a gente criança não ter nada disso, né, aí fazia eu me lembrar muito dos meus pais, mas não tinha condição, não se podia conviver com eles (...)

(...) me lembro tudo o que se passou ali, a gente pensa que sara mas não sara não, ainda fica aquela coisinha dentro do coração da gente, eu dizia lá, pra elas lá, negrada se eu disser que eu sou curada daquele lugar que eu vivi eu estou mentindo, sou não, ainda tem um pouquinho de mágoa aqui dentro tô pedindo força a Deus que me tire isso.(...)

Dona Lídia assim se reporta:

Eu desde infância fui do educandário, assim que eu nasci na colônia fui direto pro educandário. Eu tenho 67 anos e sai de lá do educandário com meus 15 anos e continuei minha vida neh, só que entre esse, essa, recém nascida até os

²⁴Segunda geração, assim chamados pelo MORHAN os filhos dos hansenianos que foram criados nos Educandários do Brasil, passando por isolamento em nome da proteção e do não contágio.

15 anos nós tivemos no educandário, eu e meus irmãos e nós sofremos muito, fomos separada da nossa mãe e do nosso pai e sofremos muito, com torturas, com fome e preconceitos (...)

E fomos muito humilhados, desde criança, por essa Diretora(...), e as outras lá, tinha as inspetora, como se a gente fosse nascida, que tivesse que pagar um crime que nós não tivemos culpa de ter nascido de..., de leprosário neh, e doente. Ai assim, e até hoje nós temos trauma desse sofrimento e quando nós saímos de lá eu não tinha pra onde morar, não tinha onde morar, fiquei devendo favor em casa de um e de outro pra, trabalhando nas casas dos outros pra poder comer, ter um prato de comida e uma roupinha que me davam. Então, ai depois eu conheci um rapaz, me casei, tive 4 filhos e até hoje, graças a Deus, sou viúva, eu vivo bem, graças a Deus.

E dona Laura:

meus pais os dois era doente, mas são falecidos. Preconceito, não fui criada junto com ele, sai da Colônia ai, do convento com 15 dias de nascida, pra aguardar o umbigo cair, nós fomos mesmo, assim mesmo, recém nascida minha fia que nós fomos pro educandário. Pronto, ficamos lá, bebezinhas, crescendo, crescendo (...) maltratadas. (...)

nós passava fome, alimentação de lá, era péssimo, quando a gente tava com fome, tanto eu como essa minha prima ai, a Lídia, nós fomos criada tudo junto, nós corria, no educandário lá os terreno era muito grande, nós ia pros pé de fruta pra comer fruta verde e quente, seja lá o que for pra matar a nossa fome, preconceito horrível...

(...) e torturada.

a diretora maltratava muito nós, pense que nós fomos humilhada, quando nós crescemos um pouco. E tortura mesmo, pois é, de, de todo jeito a gente foi torturada, quando a gente cresceu, quer dizer, que eu da minha parte eu tava na classe ela me tirou pra mim ir pras casas dos outros, servir de empregada dos outros, agora, se ninguém não sabe a pessoa que deu uma pisa nela, pois quem deu foi Dona Laura, por que ela torturava, ela não queria que nós estudasse, eu pelo menos ela não queria... porque não aguentava mais de tanta peia de tanto sofrimento, que as orelhas da gente sangravam de tanto unhas que elas davam.(...)

e os braços tudo sangrando por que ela torturava a gente demais. (...)
um dia pulei em cima dela derrubei e meti peia, aí me tiraram de cima dela(...) resultado fui pro porão botava, colocava a gente de castigo num porão, cheio de rato, cheio de carangueja, cheio de escorpião. ai eu sei que a nossa infância foi uma sofrença demais, foi um desespero, até hoje nós sente trauma disso.

Os depoimentos dão conta de humilhações, maus tratos e sentimento de exclusão por ter nascido de pais hansenianos, os relatos são carregados de magoas personificadas, principalmente na figura da diretora. Em relação à educação, na fala das três entrevistadas, o Educandário não trouxe a escolarização e o devido valor aos estudos, Dona Leide diz: “*não gostava de aprender não, não queria, não tinha interesse não...*” Dona Laura relata: “*fui tirada diversas vezes da sala de aula pra ir pra cozinha de*

madame, trabalhar sem ganhar...lavar fundo de calça de madame” E Dona Lúcia afirma: *“aprendi pouquim, mas quando sai estudei mais hoje leio e escrevo bem”*

Curi (2006) questiona a mudança de nomenclatura de Preventório para Educandário como tática para remover estigmas que envolviam os estabelecimentos sob a responsabilidade da FSAL e DCL: “era uma tentativa de aproximar os preventórios de um imaginário positivo, otimista, voltado para o futuro”. O autor afirma: “A educação nos preventórios nunca deixou de uma atividade secundária enquanto vigorou o isolamento dos leprosos no Brasil” (CURI, 2006 p. 175). Assim defende seu pensamento:

Eles não eram, não foram e nem sequer foram pensados para serem instituições de ensino por finalidade, mesmo que externamente fossem semelhantes a elas. Redutos de medo coletivo da lepra, essa tentativa de lhes dar um aparato e um aspecto educacional foi uma estratégia conservadora de adequação aos novos tempos e uma forma de responder às críticas que multiplicaram, nas décadas seguintes, a desumanidade do isolamento de seus complementos institucionais. (...) Inalterada a substância da instituição, sem resultados ficou a alteração de nome, que não conseguiu despistar o estigma da lepra (CURI, 2006, p. 175).

No Educandário, era oferecido o curso primário e algumas meninas eram incentivadas a prosseguirem os estudos, sendo encaminhadas para o Colégio Santa Rita em Maranguape, onde com bolsas de estudos cursavam o pedagógico ou enfermagem, mas tinham que fazer a seleção e não era pra todos (JUCÁ, 2014).

As três entrevistadas reconhecem que trabalhar foi o que aprenderam no Educandário, cedo tinham suas obrigações, a escola para elas não fazia sentido. Dona Leide diz: *“preferia olhar as crianças pequeninhas do que ir pra escola, pois garantia um mingauzin, já que a alimentação era péssima”*. Dona Lúcia também cuidava das crianças e Dona Laura conta que pedia para ajudar na cozinha e quando ia para as casas das madames, ao primeiro sinal de abuso ou enxada do patrão, ela fugia.

Os depoimentos acima dão a dimensão daquilo que nos indica Curi (2006): mudou-se o nome, as práticas continuaram as mesmas e a educação formal não era prioridade. Dona Laura viveu no Educandário até os 19 anos e declara: *“saí sabendo assinar o nome e ler um pouquim”*.

Jucá (2014) traz relatos de pessoas que, apesar do sofrimento imposto no Educandário, conseguiram estudar e obtiveram vaga no mercado de trabalho, enquanto que, das senhoras que entrevistei, Leide não constituiu família, conseguiu concluir o ensino médio, muito reclusa, mora com seu pai e passou a vida cuidando dele. Dona Lúcia casou, enviuvou, vive com uma neta e está sempre viajando para casa dos filhos, cursou o

equivalente à 5 série. Dona Laura casou, enviuvou e declarou mal saber ler, devido ter sofrido muita violência doméstica no casamento, os quatro filhos foram criados no Educandário também, na década de 80, mas recusou-se a falar sobre o assunto: “*meus filhos foram pro Educandário, mais eles não sofreram não, lá mudou, não tinha mais tortura quando eles foram pra lá e nosso assunto aqui é outro (...) é o que sofremos daquela diretora (...)*”.

Segundo Dona Lídia, as crianças eram orientadas para considerar as senhoras da Liga das Mulheres contra a Lepra como as mães, conforme relata: “*mamãe Eunice²⁵ e mamãe Dagmar²⁶ eram as americanas dos Estados Unidos que cuidava de nós, vinha uma vez por ano, trazia presentes, brinquedos, roupas ... queriam saber se a gente tava bem...*”. Vale o registro da emoção com que Dona Lídia se referiu a Eunice Weaver como se fosse uma santa, chamando-a de mamãe e ainda hoje ela acha que Eunice e Dagmar são americanas dos Estados Unidos, como as imagens guardadas continuam a fazer sentido no imaginário da entrevistada.

Sobre as mantenedoras do Educandário, as entrevistadas relatam as festas durante as suas visitas, alegria do momento, e, em seguida, a tristeza de receber brinquedos e roupas para vê-los recolhidos assim que a senhora Eunice Weaver se retirava. No relato, as três internas são enfáticas quanto à tomada de presentes após as benfeitoras irem embora: “*A diretora, recolhia tudo de melhor que ganhávamos e enviava pra família dela em Independência*”.

Sobre Eunice Weaver, assim está descrita por Jucá (2014): “*ela era muito branca, bonita, delicada, muito fina, o cabelo branco, enrolado em um coque, ela botava as crianças no colo, queria ver como tudo estava*” (JUCÁ, 2014, p. 589).

O isolamento deixou marcas, lembranças doloridas, os castigos e a disciplina eram temidos. Há relatos desde beliscões, cascudos, corte de cabelo irregular “*chamado caminho de rato*”, até a solitária no “*porão*” onde, dependendo da transgressão, a pessoa era jogada lá, às vezes esquecida. Apesar de tudo, não se tornaram passivas, existem as boas lembranças das brincadeiras, das amizades e do companheirismo, pois, mesmo

²⁵Eunice Weaver - Presidente da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra, todo ano fazia uma visita ao Educandário” (JUCÁ, 2014, p.589.)

²⁶ Dagmar Gentil era uma das principais figuras da Liga das Senhoras Católicas. Foi a primeira Presidente da Sociedade Cearense de Assistência aos Leprosos e Defesa contra a Lepra. Boletim da Colônia Antônio Justa. Ano II. Agosto de 1953, nº 3, p. 17.

submetidos ao rigor, se viam “*compensados pelos laços de sociabilidade e sensibilidade*” (JUCÁ, 2014, p.589-90).

Dona Lídia e Dona Laura se dizem primas e dada a proximidade podendo ser chamadas de “*Irmãs de sina*”, assim como Dona Virgínia e Dona Célia, casos contados por Lima consideram-se assim pela amizade que as une desde a infância (LIMA *apud* NASCIMENTO, 2011 p. 94).

Seu Pedro de Acopiara assim se refere ao Educandário:

(...) que lá era uma prisão do Hitler. Massacra, massacra. As pessoas chegavam lá cabeludas que nem você e no outro dia tava pelada a cabeça, cortava com a tesoura, dava nas crianças sem ser filhas delas com colher de pau na cabeça várias vezes, eu tenho como provar isso. Amarrava o pinto dos meninos pra dormir pra não mijar na cama, tem uma pessoa que foi amarrada também e tava até querendo depois fazer um levantamento da história deles, porque ali é coisa macabra. (...) É tanto que é difícil um filho ter ido lá e passou só um ano ou dois e ta tudo bem. Mas quem passou de cinco a oito anos lá, todos tem distúrbios psicológicos, pode ver o jeito deles, todos tem.

Seu Pedro conta as histórias que ouviu em seu cotidiano, assim como seu Francisco, como líder do MORHAN, relata o vídeo dos “filhos separados”²⁷, que, no vídeo, os ex-moradores do educandário de Minas Gerais relatam os maus tratos sofridos, inclusive estupros, as adoções ilegais e até suspeita de tráfico de crianças para o exterior. É muito forte a questão dos maus tratos, sendo aqui também conhecidos por ele relatos semelhantes dos moradores do Educandário Eunice Weaver, em Maranguape, Ceará.

Seguindo a linha de denúncia, vai se desconstruindo “*a educação a serviço do bem*” (CURI, 2006) e vem à tona o cotidiano de sofrimentos, ruindo a imagem da filantropia e caridade pregadas durante o período em que vigorou o internamento compulsório do doente de hansen e o recolhimento dos filhos sadios aos preventórios.

O Educandário Eunice Weaver, em Maranguape, como todos os educandários do Brasil, enfraquece sua política de atendimento aos filhos sadios dos hansenianos, à medida em que a doença começa a ter tratamento e, aos poucos, acontecem as altas da Colônia e a possibilidade de convivência com os filhos. Hoje, a Instituição acolhe em forma internato crianças e jovens que passam a semana em torno de 160 jovens e são liberados aos sábados, domingos e feriados. São atendidas crianças em situação de vulnerabilidade social, em que a mãe não tem com quem deixar pra trabalhar, tem filhos de presidiários, de pai que bate em mãe, etc. (JUCÁ e LIMA, 2016).

²⁷ Filme: Filhos Separados pela injustiça: <https://www.youtube.com/watch?v=xjvpqPW4-fM>. Acessado em 16 março 2019.

3.5 A luta por reparação do erro

Após longo período de luta pelos direitos das pessoas vítimas da política de isolamento o MORHAN conquista a indenização pelo Estado brasileiro nos termos da Lei n. 11.520/07, reconhecendo as violações aos direitos humanos durante décadas, por meio da segregação compulsória, garantindo uma pensão especial vitalícia para as pessoas que foram submetidas ao isolamento até 31 de dezembro de 1986.

Uma batalha não vencida foi a inclusão dos filhos separados na mesma lei, para tanto, o MORHAN iniciou um cadastro nacional para então pleitear a reconhecimento do erro e a reparação.

Em matéria jornalista de 15 de dezembro e 2017 ²⁸, com título “Ação pede reparação aos brasileiros separados à força de seus pais com hanseníase”, trata de informar sobre a Ação Cível Pública impetrada pelo MORHAN na Justiça Federal de São Paulo, em nome dos “filhos separados”, exigindo reparação pelo isolamento compulsório entre o período de 1923, quando foi criado o primeiro preventório, até o ano de 1986, quando foi realmente suprimida a função da Colônia e não mais a separação dos filhos dos hansenianos. Assim enumeram o conjunto das reivindicações da ação:

- Reconhecimento da responsabilidade do Estado brasileiro em razão da política de isolamento e separação compulsória de filhos separados de pais com hanseníase entre os anos de 1923 e 1986.
- Publicização de todos os dados existentes em registros referentes aos filhos separados.
- Pagamento de indenização em prestações mensais nos mesmos valores e termos da lei 11.520, de 2007, aos filhos que foram separados.
- Criação e implementação no âmbito do SUS de política pública de atendimento psicológico e psiquiátrico, para atendimento de filhos separados que assim desejarem e necessitarem.
- Adoção de política de erradicação da hanseníase com ampla divulgação nos meios de comunicação.
- Criação de cinco centros de memória, um em cada região do Brasil, em homenagem aos filhos separados, e tombamento dos 29 educandários existentes ainda hoje no país.
- Inclusão, por meio do Ministério da Educação, da história dos filhos separados na formação dos profissionais de Saúde e de Justiça em todas as universidades públicas do país.²⁹

²⁸ <http://www.justificando.com/2017/12/15/acao-pede-reparacao-aos-brasileiros-separados-forca-de-seus-pais-com-hanseniaze/>. Acesso em 01 de novembro de 2018.

²⁹ <http://www.justificando.com/2017/12/15/acao-pede-reparacao-aos-brasileiros-separados-forca-de-seus-pais-com-hanseniaze/>. Acesso em 01 de novembro de 2018.

O andamento dos projetos são lentos e tem-se um histórico destes desde 2011 até agora em 2019, conforme notícias no site do MORHAN, do dia 06 de junho, com o título: “Os Projetos de lei para concessão de indenização aos filhos separados voltam à pauta da Comissão de Finanças do Congresso”:

“O Projeto de Lei 2.104/2011 está aguardando parecer de seu relator na CFT, (...), desde dezembro de 2015. Os demais projetos “apensados” – ou seja: que tratam do mesmo assunto e, por isso, foram reunidos – são os de número 2.962/2011, 3.303/2012, 4.907/2012, 1.929/2015 e 2.330/2015”

E conclama a todos a acompanharem: “*O Momento exige união e pressão total, Morhan estará presente com filhos e filhas separados no dia da votação em Brasília.*”³⁰

Toda a movimentação em torno dos processos é acompanhada pelo MORHAN e pelos interessados. Sobre a lei, o dirigente do Núcleo Redenção, Seu Francisco, explica porque fizeram os cálculos de 40.000 filhos separados: *por que achava que o governo se sensibilizaria, como eles, mas assustou, onde é que vamos tirar dinheiro pra pagar esse povo neh?* E explica:

(...) por que assim, eles fazem essas falcaturia ai, mas eu não sei como é que eles fazem não, mas o negócio dentro da lei, a lei é muito bonita, ela é tudo certinho, por exemplo, quando você cria um projeto é, você tem que dizer da onde é que vai ter o recurso, recurso pra pagar aquilo ali, você vai gerar um custo, o nosso processo, ele, ele teve alguns reversos porque ele não partiu de onde ele deveria ter partido, chama-se vícios de origem, então a gente teve que refazer tudo, tudo novamente, botar tudo pra ficar tudo dentro da lei.

Chama ainda atenção para os separados que não serão contemplados na lei:

(...) outra coisa, isso, e o nosso projeto hoje, ele, ele, ele lá, ele está amputado, ele foi amputado, pra, pra ir passando nas comissões, pra que não barrassem, mais a ideia é aprovar na íntegra, e outra coisa, uma coisa que vale ressaltar, se enfatiza muito quem, quem morou no educandário, mas vamos entender o seguinte, quem morou no educandário com sofrimento com tudo, tava lá todo mundo igual e quem ficou nas famílias? Pessoas que foram discriminadas dentro da própria família, que foram escravizadas pela própria família.

Dona Lídia, sobre o processo comenta:

³⁰http://www.morhan.org.br/noticias/2377/projetos_de_lei_para_concessao_de_indenizacao_aos_filhos_separados_voltam_a_pauta_da_comissao_de_financas_do_congresso

O Seu Pedro de Acopiara e seu Francisco, foram pra pra Brasília (...) por que o Lula ia dar, como ele saiu logo, ai pronto, tiraram a Dilma, ele tava lutando com a Dilma pra dar, ai foi no tempo que o Pirele³¹ morreu.(...) meu formulário foi tudo pra lá, por que do tempo do meu pai, da minha mãe, 1950 que eles me tiveram, minha irmã mais velha foi 49, eles eram da colônia a muitos anos, a mamãe chegou na colônia com 12 anos por que meus avôs eram muito ricos, de Recife, jogaram ela aqui dentro dessa Colônia e só existia ela, colônia de Antônio Diogo, jogaram ela pra cá.

Dona Laura também revela grande expectativa e acredita que esse ano o dinheiro sai: *“Eu e meu irmão tamos esperando, mas mulher não é bom muita gente saber não, por que hoje o povo, os bandido mata a gente por qualquer coisa”*. No dia 10 de junho nos encontramos e ela me confidenciou que seus filhos também receberão a indenização. Dona Leide fala pouco sobre o processo: *“tô nesse negócio aí, o pessoal toma conta e vai dando as notícias, vamos rezar pra sair.*

As narrações remetem-nos às ponderações de Bosi (1994):

Na maior parte das vezes, lembrar não é reviver, mas refazer, reconstruir, repensar, com imagens e ideias de hoje, as experiências do passado. A memória não é sonho, é trabalho. (...) A lembrança é uma imagem construída pelos materiais que estão, agora, à nossa disposição, no conjunto de representações que povoam nossa consciência atual. Por mais nítida que nos pareça a lembrança de um fato antigo, ela não é a mesma imagem que experimentamos na infância, porque nós não somos os mesmos de então e porque nossa percepção alterou-se e, com ela, nossas ideias, nossos juízos de realidade e de valor. O simples fato de lembrar o passado, no presente, exclui a identidade entre as imagens de um e de outro, e propõe a sua diferença em termos de ponto de vista (BOSI, 1994 p. 55).

Os depoimentos e relatos nos dão dimensão de que as narrações são rememoradas com o olhar e percepção atuais. As lembranças que se apresentam nas memórias citadas passam pela consciência e são compreendidas através da avaliação atualizada das vivências e experiências. As pessoas nos deram uma pequena mostra do que viveram no Educandário, com foco mais no sofrimento, mas, acima de tudo, demonstram e se consideram vencedoras e vencedores, por fazerem parte desse recorte de exclusão em nome das políticas públicas de combate a hanseníase e estarem contando suas histórias.

³¹ Pirrele é um líder do Morhan, Núcleo Redenção, conhecido nacionalmente que tem sua história contada no Livro: CASTRO, Manuela. **A praga:** o holocausto da hanseníase. Histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil. Geração Editorial, 2017. p. 139-140.

4 RESISTÊNCIA(S) DOS ATINGIDOS PELA HANSENÍASE: CONQUISTA DE ESPAÇOS

4.1 Cotidiano e formas de sobrevivência

(...) *Liberdade, liberdade.*
Cabeça erguida, voz, identidade;
Valeu a pena fazer a hora,
Colher o medo o doce fruto da coragem;
Valeu a pena escrever História
Com mãos podadas e abrir passagem
-Liberdade, liberdade.
*Cabeça erguida, voz, identidade.*³²

Bacurau³³

Mendonça (2012) dimensiona uma forma de resistência que chama de “táticas cotidianas”, fato esse que traz à tona memórias e lembranças das formas encontradas para sobreviver ao isolamento e redesenhar a vida possível, pois, apesar das dores e sofrimentos, da opressão e das regras, nos relatos brotam lágrimas, muitas lágrimas, mas também sorrisos, ao conseguir conciliar, driblar, reinventar, subverter as regras impostas: “(...) se é verdade que por toda parte se estende e se precisa a rede de ‘vigilância’, mais urgente ainda é descobrir como é que uma sociedade inteira não se reduz a ela” (CERTAU, 1994, p. 14 *apud* MENDONÇA, 2012 p. 343), o autor coloca que:

Certeau³⁴ indica que os sujeitos sempre encontram maneiras de recriar as balizas que cerceiam suas ações. Eles se apropriam dessas balizas e, criativamente, deslocam-nas desde seu interior, reinventando-as. Para analisar as artes criativas do fazer cotidiano, (...) A tática, por sua vez, é uma produção silenciosa, que recria o espaço definido pelo outro através da utilização sagaz do tempo. Operando no terreno do adversário, ela “tem que utilizar, vigilante, as falhas que as conjunturas particulares vão abrindo na vigilância do poder proprietário (MENDONÇA, 2012 p. 345).

Assim, vamos encontrar fala recorrente na maioria dos trabalhos sobre o período do isolamento que a vigilância não impedia os mais jovens de fugirem para

³²[http://www.casadebacurau.org.br/sala_memorial_acervo/musica/Trecho da música “valeu a pena”, de Bacurau.](http://www.casadebacurau.org.br/sala_memorial_acervo/musica/Trecho_da_musica_“valeu_a_pena”_de_Bacurau) Música feita para homenagear os 10 anos do MORHAN.

³³ Apelido de Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, líder do MORHAN nacional.

encontros amorosos, ou contando as formas de conseguir, via meio externo, bebida alcoólica ou até mesmo fabricá-la artesanalmente. A dedicação ao trabalho, ao mesmo tempo em que ajudava o tempo passar, rendia dividendos para possível consumo ou poupança para um futuro próximo.

A vigilância é fato, as resistências também, a cadeia existe como punição, há presença de guardas e policiais militares que garantem a ordem imposta e o cumprimento das regras estabelecidas, por isso, resistências, pois, antes da organização formal e unificada, vamos ter as organizações internas em torno de reivindicações. Lima (2007) relata uma rebelião no Leprosário Antônio Diogo, num momento de crise econômica, em 1936, os doentes se rebelaram quebrando mobília do refeitório e exigiam a saída das freiras, chamada a força policial, não se conseguiu conter os revoltosos. Foi telegrafado para Dr. Antônio Justa e esse veio resolver o conflito, quinze internos assumiram a liderança e Dr. Justa sentenciou: “*Ou se isola em sua casa ou deixa agora a Colônia*”. Dos quinze, treze saíram, foram expulsos e dois acataram a ordem de se recolher.

Seu Zé da Barra conta que:

teve revolta por causa da alimentação, a comida, a irmã só mandava uma coisa só, olha quando era bolacha, só vinha bolacha, bolacha, quiseram invadir, a irmã se aperreou, chamou o encarregado e disse _ vou mandar buscar a polícia e eles argumentaram:_ o dinheiro é dos doentes pois compre outra coisa, não mande buscar polícia não esses homens não tem nada a perder, a. A irmã tomou o conselho então apareceu um pãozinho, uma outra coisa entendeu?

Dessa vez não teve expulsão, teve da vez que queriam botar a irmã pra fora essa eu não alcancei (no caso anterior a sua chegada 1939), mas eles me contaram tudinho, foi uma encrenca grande, dessa vez chamaram Dr. Justa, eu acho que era pelo rigor da disciplina, então ele chegou e foi perguntando a cada um: _ você quer que a irmã saia, ai o cara disse: Eu quero, pois então passe pra esse pra ali e foi isolando, isolando, fez igualzinho o que Deus fez com Moisés, aqueles que quiserem ficar do meu lado, fique do meu lado, aqueles que não vai, passando a espada, mas aqui foi ao contrário, passou a espada não, mas mandou todos aqueles que era contra a irmã, mandou embora, butou pra fora, saíram sem destino, a pé, de moleta, carro que levasse nem pensar. (...). Aí foi um clamor, eles expulsos não tinha como viver (...) e depois uma pessoa falou por eles, e acabaram voltando (...)

Zé da Barra aponta dois motivos: a insatisfação com a administração das freiras capuchinhas, aliada à carência de itens básicos como alimentação e remédios, coincide com o período citado por Lima (2007). O retorno dos revoltosos é confirmado por Dr. Antônio Justa: *Dos efeitos dessa triste jornada, diz com eloqüência o epílogo da rebelião: 15 dias não eram decorridos e todos os descontentes haviam, regressado submissos à penalidade reclusão temporária imposta anteriormente* (LIMA, 2007, p. 212).

Com a descoberta da sulfonoterapia, a vida de todos irá aos poucos mudar, inicia-se um gradual desassombro com a doença, caminha-se para alta e organiza-se torneios de futebol entre as colônias Antônio Diogo x Antônio Justa, instala-se a rádio, o cinema, a biblioteca, os carnavais, as festas juninas, páscoa, natal que eram sempre patrocinadas por entidades filantrópicas e emissoras de rádio.

As lutas, resistências e vitórias vão sendo construídas no dia a dia e as “táticas cotidianas” vão dando tom à vida. Seu Zé da Barra sai da Colônia em 1974, depois de 35 anos de reclusão, com a família constituída, Dona Maria nunca se aventurou a deixar o espaço em que passou a maior parte de sua vida e Pedro de Acopiara faz o movimento inverso e vai morar com sua mãe, a partir do momento em que as famílias dos ex-hansenianos podem conviver e morar conjuntamente dentro dos muros que antes marcavam o isolamento.

É restituído o direito ao voto em 1949, apesar de ser feito todo o processo de desinfecção dos títulos de eleitores e ter urnas específicas só para os votantes internados. Em 1962, a internação compulsória dos doentes deixou de ser regra, extinguindo efetivamente a prática de receber e internar somente em 1986, até então, eles ainda eram segregados nos leprosários.

Em 1982, os internos, os egressos e a comunidade fundam o Grupo de Integração Tiradentes - GIT, que agrega hansenianos, ex-hansenianos e comunidade local, reunidos para encenação da Paixão de Cristo durante a Semana Santa. Realizavam, ainda, atividades artísticas, culturais e filantrópicas. Pedro de Acopiara e Isabel, fundadores do teatro, relatam, dentre outras atividades, a escrita de um roteiro para um filme longa metragem com o título “O mal que muda o destino”, no qual contava a história de algumas pessoas que, ao receberem o diagnóstico da hanseníase, perderam o direito de seguir com planos e sonhos. Na narrativa, apareciam um sargento da aeronáutica que foi afastado da função; um rapaz bom de bola que atuava no time infanto-juvenil do clube Ceará; e outro que se alistou no exército, todos tinham muito mais histórias que foram interrompidas pela doença e pelo isolamento. O GIT atuou de 1982 a 2000, legalizando-se como ONG, esteve em ação durante mais de 17 anos, chegando a contar com mais de 400 membros de todo o Maciço de Baturité, mantinha-se também um time de futebol de campo que disputava campeonatos locais e regionais.

A partir dessa semente, quando os porta-vozes do MORHAN nacional aqui chegam, é instalado o Núcleo do Ceará, em 1983, com os líderes organizando as

reivindicações relativas às condições vida do ex-hanseniano, combatendo o preconceito e promovendo a ressocialização.

4.2 Unificação das lutas cotidianas: MORHAN - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

Os movimentos sociais surgem de uma necessidade, de uma demanda social, como instrumento reivindicatório de ações junto ao poder público para efetivação de políticas que atendam direitos não reconhecidos ou suprimidos pelo Estado. Como entende Gohn (2011):

Movimentos sociais são ações sociais coletivas de caráter sociopolítico e cultural que viabilizam formas distintas de a população se organizar e expressar suas demandas. Na ação concreta, essas formas adotam diferentes estratégias que variam da simples denúncia, passando pela pressão direta (mobilizações, marchas, concentrações, passeatas, distúrbios à ordem constituída, atos de desobediência civil, negociações etc.) até as pressões indiretas (GOHN, 2011, p. 335-36).

Ao realizar essas ações, projetam em seus participantes sentimentos de pertencimento social. Diante das considerações da autora, fica claro o desafio de entender o movimento social do MORHAN, grupo que, com base em sua realidade social, age na construção de ações de reconhecimento de suas identidades e lutam contra o preconceito.

Vieira (2009) argumenta que o movimento tem uma particularidade, a natureza. A natureza de um movimento social está na ausência do Estado ou em sua super presença, como a própria história da hanseníase nos mostra. A super presença corresponde ao período da política higienista de isolamento compulsório e à implantação do regime de hospitais-colônia. A ausência do Estado se configura no abandono que se encontram hoje, após o advento da cura da hanseníase (VIEIRA, 2009, p. 92).

Entende-se, para efeito deste trabalho, que o MORHAN surge para suprir a ausência de políticas públicas, mais ainda, para que os hansenianos e ex-hansenianos se reafirmem como sujeitos de direitos que constroem coletivamente seus espaços na sociedade.

Criado no Brasil, o MORHAN é uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 06 de junho de 1981, defende, conforme constam em seus estatutos, os seguintes objetivos:

Colaborar para a eliminação da hanseníase; ajudar na cura, reabilitação e reintegração social das pessoas que contraíram hanseníase; trabalhar para que as pessoas acometidas pela hanseníase não sofram restrições em seu convívio social (emprego, família, igreja, escola...); contribuir para que portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania; lutar para que os antigos hospitais-colônia sejam transformados em equipamentos de interesse coletivo (hospitais gerais, hospitais especializados, centros culturais e de lazer etc.); deve-se garantir moradia, sustento e atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório (entre as décadas de 30 a 60) que estando nos antigos hospitais-colônia lá desejam ficar (Estatuto do Morhan Nacional. 2006).

Tem como finalidade, colaborar para a eliminação da hanseníase e do preconceito, contribuindo para que os portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania, por meio da reabilitação e da reintegração à sociedade. Luta pela garantia e respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas pela doença e seus familiares, tem seu trabalho baseado no voluntariado, contando com cerca de 3.500 colaboradores presentes em aproximadamente 100 comunidades, distribuídas em 24 dos 27 estados da federação, conforme jornal do MORHAN.³⁵

O idealizador/ fundador do MORHAN tem sua história de vida permeada pela hanseníase, Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, nasceu em Manicoré, no Estado do Amazonas, em 1939, contraiu hanseníase aos cinco anos de idade, na década de 40. Desde a infância, conheceu de perto o preconceito e o isolamento do convívio social, já na adolescência passou a morar no hospital colônia de Porto Velho e lá ganhou o apelido de Bacurau, nome de um pássaro da região.³⁶

No início da década de 60, foi internado na colônia Souza Araújo, em Rio Branco, no Acre. Por seu envolvimento efetivo nas questões da comunidade, tornou-se um líder comunitário respeitado. Até a sua morte, em 1997, participou ativamente de várias lutas sociais, foi reconhecido e premiado internacionalmente pelas iniciativas e conquistas. Bacurau foi um dos fundadores do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN, em 1981.³⁷ Em suas palavras, assim define:

O Morhan não nasceu de um dia para o outro. Nasceu de muita dor. Do sofrimento de muita gente. Nasceu como uma necessidade. Para que a gente

35 MORHAN. Projeto Acervo. Cadernos do Morhan, v. 6, p. 1-120, 2010. Disponível em www.morhan.org.br/views/upload/caderno_06_acervo_BAIXA.pdf. Acesso em 10 de setembro de 2017

³⁶ <http://www.casadebacurau.org.br/>. Acessado em 31 de janeiro de 2018.

³⁷ <http://www.casadebacurau.org.br/>. Acessado em 31 de janeiro de 2018.

pudesse caminhar livre na sociedade. Não foi ideia de uma pessoa. A gente tinha a ideia de criar uma organização para lutar contra o preconceito. O Morhan nasceu para que o paciente de hanseníase, conhecido na sociedade como leproso, tivesse um espaço que pudesse reivindicar seus direitos. Por que até o direito de falar a gente não tinha. Morávamos nas colônias e se reclamássemos de alguma coisa, diziam: ‘Ah coitadinho! Ele vive assim, revoltado!’ . Era sempre tido como revolta, como uma coisa de desespero, não como uma coisa racional, como reivindicações de direitos. **O Morhan é a nossa estrada para a liberdade.** Porque o preconceito é uma coisa que é gerada pela ignorância. E a ignorância só tem um remédio: educação, conscientização. A gente pensava em fazer um movimento para levar informações ao público e aos pacientes. Sobre como pega, se pega, de que forma pega, se tem cura, se é hereditária. Levar informações corretas e atualizadas para esclarecer as pessoas sobre a hansen” (Bacurau, um caboclo amazônico).³⁸

Dada a especificidade, o MORHAN vai se estabelecer e se consolidar no enfrentamento da exclusão e do estigma acarretado pelas sequelas da doença e pela ignorância acerca da mesma, constituindo-se como pessoas que constroem uma identidade enquanto grupo que precisa fazer valer seus direitos básicos. Ao invés de esconder-se pela história da doença, se impõem através de suas trajetórias e se colocam na luta por melhores condições de vida para si e para os outros, fortalecendo a identidade coletiva, utilizando o que os diferencia para afirmar-se como sujeito, bem como declara Young (2000):

(...) os sujeitos interpretam reflexivamente, as experiências com as quais se deparam, reconstruindo seus próprios eus, podem elaborar narrativas e discursos capazes de desafiar significados e práticas opressivas. (...) Pessoas atingidas pela hanseníase podem deslocar sentidos negativos sobre seus eus e lutar para generalizar novos significados. Na condição de agentes, eles podem se apropriar dos constrangimentos e possibilidades que encontram, construindo algo criativo a partir deles (YOUNG, 2000, p. 101 *apud* MENDONÇA, 2009 p. 58).

Pela experiência, os seres humanos se tornam sujeitos, conhecem situações e relações produtivas como necessidades e interesses, assim como antagonismos. Eles tratam essa experiência em sua consciência e cultura e não apenas a introjetam, porque ela não tem um caráter só acumulativo, ela é, fundamentalmente, qualitativa (THOMPSON, 1981).

Para entendimento e contextualização da história do MORHAN, encontra-se em Mendonça (2012) uma proposta de análise dividida em fases, em que apresenta a periodização da “resistência organizada” e ainda identifica alguns dos dilemas que atravessam o movimento na contemporaneidade. Como “resistência organizada”, o autor

38 http://www.casadebacurau.org.br/home/o_surgimento_do_morhan. Acessado em 31 de janeiro de 2018.

analisa os trinta anos de MORHAN, dividindo-o em três fases: o início conflitivo; o alinhamento com as políticas governamentais e a paulatina repolitização do movimento. (MENDONÇA, 2012 p. 350).

Na primeira fase, Mendonça explica que o MORHAN tenta, com especial vigor, desconstruir a imagem da lepra, produzindo um discurso político centrado nas ideias de justiça e igualdade, defendendo temas que vão da reforma agrária à ética na política. Reivindicava-se, ainda, o incremento das oportunidades de participação, uma demanda afinada com as lutas contra a ditadura: “Bastante conflitivo, o Morhan dessa fase tem o poder instituído como principal adversário. O governo é acusado de negligente, e o Estado personificaria um capitalismo selvagem, responsável pelo empobrecimento da população” (MENDONÇA, 2012, p. 352). Mendonça enumera como conquistas dessa fase:

a Portaria nº. 497 do Ministério da Saúde, de 09 de outubro de 1987, que abre o processo de reestruturação das colônias à participação. Também merece menção a lei no. 7.914 de 07 de dezembro de 1989, que revogava procedimentos eleitorais discriminatórios, como a desinfecção de documentos (MENDONÇA, 2012, p. 352-353).

A segunda fase, nos anos 90, é intitulada de “Em busca da eliminação da doença”, momento que se fortalece a política de parcerias com entidades nacionais e internacionais. “O movimento sustenta seus discursos sobre quatro pilares que se imbricam: eliminação-parcerias-descentralização-informação”. Artur Custódio de Sousa assumiu a coordenação nacional em 1995, sucedendo Antônio Nunes Vieira, o Bacurau, que ficou no cargo de direção por aproximadamente 15 anos. Sua eleição foi marcada por ampla controvérsia, sendo colocada em suspeição a legitimidade de uma pessoa não acometida pela enfermidade dirigir a entidade. Mesmo assim, fortalece as ações de estratégias e articulações políticas com o foco na eliminação da hanseníase, contribuindo para a desmistificação da enfermidade e captação de financiamentos:

Em 1997, ano de realização do IX Encontro Nacional (Belém, PA), o movimento comemora a produção de uma campanha educativa nacional, com a participação de Pelé. Também nessa fase, estreita a parceria com o Conasems (Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde) para atuações voltadas à eliminação. O Morhan apóia o programa *Avança Brasil*, lançado pelo governo federal em 1998, para ampliar e descentralizar as ações contra a hanseníase. Aposta-se na educação como estratégia de luta contra a hanseníase, e o Morhan oferece um telefone gratuito (Telehansen) para tirar dúvidas sobre a doença e receber denúncias de desrespeito (MENDONÇA, 2012 p. 354).

Nessa fase, instala-se a proposta de que o movimento se estruture como uma rede horizontal e, ao mesmo tempo, há “todo um esforço de unificação do movimento, defendendo-se a ideia de que a ‘busca de identidade é uma larga passada para a conquista da liberdade” (MENDONÇA, 2012, p. 354). O movimento busca consensos em nome dessa identidade e credibilidade, sendo assim, sua Comissão de Ética se encarrega de desligar núcleos considerados irregulares, alguns acusados de apropriação de recursos de projetos, sem a devida prestação de contas das ações.

Na fase três, chamada de “A paulatina repolitização do Movimento a partir do ano 2000”, o MORHAN passa por mudanças e volta às questões políticas do seu início, tais como: a discussão da situação dos hospitais-colônia e a demanda por pensões governamentais. O fato do não cumprimento das metas de eliminação, pelo Brasil, em 2000, mais quatro fatores contribuíram para essa diversificação da agenda: 1) a eliminação da hanseníase na maior parte do mundo; 2) as pressões da base do movimento; 3) a existência de alguns atritos com o então Ministro José Serra; e 4) a eleição do presidente Luís Inácio Lula da Silva.

Em 2005, acontece o 1º Seminário Internacional Hanseníase e Direitos Humanos, que conta com a participação da subcomissão de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas. No ano seguinte, a resolução nº. 15 da ONU coloca as pessoas atingidas pela hanseníase sob proteção dos Direitos Humanos. A temática é discutida na Suíça em 2007, durante VI reunião do Conselho de Direitos Humanos da organização.

Como atividades dirigidas à eliminação da doença, se fortalecem ações ligadas à luta contra o preconceito, contando com diversas celebridades, como Ney Matogrosso, Ney Latorraca, Elke Maravilha, Solange Couto, Siron Franco e Targino Gondim, que fazem a chamada nos meios de comunicação para os sintomas e à cura da doença e começa a funcionar o caminhão itinerante saúde, que em caravanas visitam todo o Brasil.

Advém dessa fase o projeto de lei que prevê a indenização de todos os que sofreram o isolamento compulsório e foram segregados em hospitais-colônia. O projeto gerou grande mobilização, sendo aprovada como lei nº. 11.520, em 2007.

O autor pondera sobre a complexa dinâmica do movimento e aponta três dilemas vividos nesses 30 anos, sendo o primeiro “sobre o tom do discurso político construído pelo movimento”, pois oscila, como foi explicitado, entre crítico ou conciliatório.

O segundo dilema diz respeito à delimitação do foco temático das reivindicações, ao utilizar o discurso da saúde pública, o MORHAN justifica sua existência socialmente, mas deixa de dar visibilidade a reivindicações específicas e temas negligenciados na agenda pública. Com grupo social amplo e eclético, não se pode afirmar que representa a todos e, em nome da coesão, tenta invisibilizar os conflitos e tensões dos atingidos pela hanseníase na busca de unidade de luta. Mesmo tentando renovar e congregar os mais jovens, sua base é constituída dos antigos moradores das colônias.

O terceiro e último dilema diz respeito à própria estruturação organizacional do movimento. Por um lado, uma estrutura reticular com base no voluntariado e que ao mesmo tempo tem seus líderes profissionalizados. O autor pondera que: “O importante é perceber que tais dilemas existem, para que essas ações possam ser contextual e estrategicamente compreendidas”. As discussões que Mendonça traz em nível nacional serão apoio para entendimento e correlação com o Núcleo do MORHAN, Redenção - Ceará.

4.3 O reconhecimento do erro do Estado na internação compulsória do hanseniano

A lei nº 11.520 de 2007 determinou a concessão de uma pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento compulsório em hospitais-colônia até 31 de dezembro de 1986, com isso, o Brasil tornou-se o segundo país a aprovar lei de reparação a ex-internos, o primeiro foi o Japão em 2001 (BRASIL, 2007).

A lei é composta por sete artigos, no primeiro, é exposto o objetivo: autorizar o Poder Executivo a “conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986” (BRASIL 2007). Estabelece ainda o valor de R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais). Em seguida, em quatro parágrafos define que ela é personalíssima; reajustável anualmente; a quem deve ser endereçado o pedido e quem arcará com o pagamento.

O segundo artigo da Lei nomeia o Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República para analisar e conceder a indenização e ainda tem quatro parágrafos, o primeiro, constituindo uma Comissão Interministerial de Avaliação, em seguida, enumera as formas de apresentar as provas e testemunhos, considerando “a ampla produção de prova documental e testemunhal, e, caso necessário, prova pericial”. No

terceiro, declara o poder da comissão para “promover as diligências que julgar convenientes, inclusive solicitar apoio técnico, documentos, pareceres e informações de órgãos da administração pública, assim como colher depoimentos de terceiros”; o parágrafo quarto se refere às despesas da Comissão “correrão à conta das dotações orçamentárias dos órgãos a que pertencerem” (BRASIL, 2007).

O artigo terceiro versa sobre a acumulação de recebimento sobre o mesmo fato, sendo complementado pelo parágrafo único. “O recebimento da pensão especial não impede a fruição de qualquer benefício previdenciário”.

O artigo quarto recomenda ao Ministério da Saúde que se articule com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios para implementar ações: “à garantia de fornecimento de órteses, próteses e demais ajudas técnicas, bem como na realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde – SUS” (BRASIL, 2007).

O artigo quinto versa sobre celebração de convênios, acordos, ajustes do Ministério da Saúde com SEDH e entidades privadas sem fins lucrativos para cumprimento do disposto nesta lei.

Em suma, a indenização é pessoal, vitalícia e intransferível, a pensão beneficiou os internos que passam a receber em torno de um salário e meio, através do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS e não impede o recebimento de qualquer outro benefício.

4.4 MORHAN e os “filhos separados”

Sousa (s/d) coloca o que foi o isolamento dos filhos de hansenianos:

Durante sessenta anos o Estado brasileiro ordenou e estimulou a internação e o isolamento de todas as pessoas atingidas pela hanseníase. Entre 1920 e 1980 milhares de pessoas seriam segregadas em colônias hospitalares, os então chamados leprosários, e milhares de crianças, filhos daqueles que estavam isolados, foram enviados para os chamados preventórios. Se milhares de pessoas foram segregadas devido à doença, também milhares de crianças foram retiradas do contato com seus pais e compulsoriamente institucionalizadas, entregues para a adoção formal e informal, além de muitas que tiveram um destino diferente, circulando entre casas de familiares, conhecidos e vizinhos (SOUSA, s/d, p. 154).

Os autores discutem o isolamento extensivo aos filhos sadios dos portadores do mal de hansen, sofrendo o isolamento e a segregação por ter nascido em um lar infecto, retirados do contato com os pais, sendo muitos entregues para adoção.

Em edição especial de Cadernos do MORHAN, Campos e Flores (2012) abordam o tema dos filhos dos ex-portadores de hanseníase que foram separados de seus pais, popularmente conhecidos como “Filhos Separados”, ou ainda a “segunda geração”.

Os autores defendem a extensão da lei 11.520, de 18 de Setembro de 2007, que garantiu a toda pessoa internada compulsoriamente para o tratamento da hanseníase até o ano de 1986 o direito a uma indenização vitalícia como reconhecimento do erro que foi a política isolacionista causadora de danos psicossociais permanentes aos “filhos separados”, danos específicos, cometendo crime de alienação parental pela privação do convívio familiar, gerando traumas e distúrbios para a vida toda (CAMPOS e FLORES, 2012 p. 3).

Segundo o coordenador nacional do MORHAN, Artur Custódio, o Estado brasileiro tem uma dívida também com os filhos dos ex-pacientes de Hanseníase que foram separados de seus pais, os chamados “Filhos Separados”. A prática que ocorria dentro dos Preventórios consistia em a mãe dar à luz, mas não ter o direito de receber o filho nos braços: mãe e filhos eram separados à força, talvez para sempre (CAMPOS e FLORES, 2012 p. 10).

No mesmo artigo, os autores levantam dados relacionados à política de segregação que se estendia aos filhos dos ex-pacientes portadores de hanseníase, confirmando através dos depoimentos de 27 entrevistados que a prática de isolamento compulsório dos pais atingiu os filhos com estigmas e sequelas, mesmo esses não sendo portadores da doença, possuem os mesmos danos psíquicos e sociais dos ex-pacientes de hanseníase (CAMPOS e FLORES, 2012, p. 19).

Na grande maioria dos 27 relatos podemos identificar a presença de maus tratos realizados nas instituições responsáveis por educar tais crianças. Fica claro e evidente que muitas, se não todas as instituições responsáveis pelo cuidado dessas crianças, bebês e adolescentes, praticavam as mais diversas atrocidades contra seres humanos, um verdadeiro holocausto silencioso praticado pelo Estado brasileiro. Essas crianças tiveram uma infância marcada pelo abandono, maus tratos, abusos sexuais, espancamentos, uso indiscriminado de sedativos e de calmantes. Esses acontecimentos, ocorridos na infância, influenciam diretamente esse grupo de indivíduos, vítimas do holocausto instituído no País ao longo de décadas, por força do estigma de uma doença que baniu da sociedade milhares de pessoas que foram atingidas pela Hanseníase (CAMPOS e FLORES, 2012, p. 37).

Nesse sentido, as privações do convívio familiar e a subtração de direitos básicos fazem dessas pessoas alijadas de sua vida e com as quais o estado brasileiro tem uma dívida social, reparação essa pleiteada pelo MORHAN que, juntamente com a Secretária Especial de Direitos Humanos da Presidência da República, finalizou em setembro de 2012, um relatório sobre os “Filhos dos ex-portadores de hanseníase”, este recomenda que seja criada uma Comissão Interministerial a fim de se apontar os meios necessários para reparar os erros cometidos.

O Relatório do Grupo de Trabalho Interno “Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório”, concluído em setembro de 2012, traz informações sobre a estimativa de “filhos separados”. Após estimativas baseadas na instalação dos primeiros preventórios até a extinção do isolamento, “estima-se algo em torno de 30.320 filhos de hansenianos que poderiam ter sido internados em preventórios no período de 1927 a 1986. Destaca que este número não é exato, citando a reportagem da Revista Isto É, que apontou cerca de 40.000 filhos e recomenda ao Grupo Interno que sejam mais profundamente refletidas as questões, sobretudo a posição de similaridade entre os pais internados em hospitais colônia e os filhos internados em preventórios que estiveram sob uma tutela do Estado e sofreram a mesma política por ação desse Estado.

Sobre esse número de filhos separados, o atual coordenador do MORHAN Redenção enfatiza em relação ao número estimado que “foi um tiro no pé”, pois segundo o mesmo, assustou o governo: “onde tirar dinheiro pra pagar tanta indenização?” e afirma que “essa conta foi feita muito acima da realidade, que hoje estima-se entre 14 e 16 mil as crianças isoladas nos educandários, é a tática da negociação, se coloca acima e vai diminuindo durante o processo...”³⁹

Com o objetivo de fazer um levantamento sobre os filhos separados, o MORHAN Nacional, juntamente com voluntários e com ajuda dos interessados, no caso as pessoas que foram internadas e criadas no preventórios/educandários, elaboraram um formulário que discute a hanseníase como um problema de saúde pública, assim como a questão do isolamento compulsório, a articulação a favor dos filhos separados, suas reivindicações e o papel do MORHAN como movimento social frente às questões do dossiê

³⁹ Atual coordenador do Morhan, Francisco. Entrevista cedida à pesquisadora dia 13 de junho de 2019.

(MORHAN, Dossiê, 2010, p. 5)⁴⁰. O documento foi apresentado ao governo brasileiro através de audiência acontecida no Palácio do Planalto, no dia 19 de agosto de 2010. Esse evento contou com a participação do Gabinete da Presidência, Ministério de Direitos Humanos, Ministério da Saúde, Ministério da Previdência Social e Advocacia Geral da União, e coloca as consequências do isolamento para a vida dos filhos de pessoas com hanseníase:

A perda do vínculo e a desestruturação familiar foram, sem qualquer dúvida, a pior consequência que a história do isolamento compulsório trouxe para os filhos de pessoas com hanseníase. Não obstante, outros aspectos sociais como o acesso ou manutenção de uma oportunidade formal de trabalho, também representa uma das grandes dificuldades encontradas pelas pessoas que sofreram o isolamento e também pelos filhos afastados dos pais. Suas condições de trabalho são fragilizadas, ao passo que a legitimação da simbologia da Carteira Profissional de Trabalho é quase nula. A maioria destas pessoas não conseguiu estudar e se qualificar para disputar uma vaga no mercado de trabalho (MORHAN, 2010. p. 10).

O passado deixa marcas nos corpos. O corpo tem memória, ele é o testemunho da vida passada de cada indivíduo. Se toda sociedade se apropria dos corpos de seus membros, os deforma e forma conforme seus valores, cabe à sociedade presente olhar para esses corpos, então saudáveis, submetidos a todo tipo de violência, machucados em nome de uma ordem na qual não mais acreditamos: a do isolamento, a da estigmatização, a da exceção aos direitos humanos. A subjetividade presente da pessoa foi alterada em consequência de violências físicas e psicológicas ocorridas na infância (p. 11-12).⁴¹

A ausência de referências paternas, de convivência familiar, repercute ainda hoje em traumas e depressão nas pessoas criadas nos educandários. A reivindicação encontra-se em processo e os entrevistados(as) garantem que esse ano será liberada a indenização para os filhos separados.

4.5 O MORHAN em Redenção

⁴⁰ MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS POR HANSENÍASE. Dossiê - a História dos Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil. Rio de Janeiro, jul. 2010. www.morhan.org.br/views/upload/Dossiê_Filhos.pdf. Acesso em: 20/09/2018.

⁴¹ MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS POR HANSENÍASE. Dossiê - a História dos Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil. Rio de Janeiro, jul. 2010. www.morhan.org.br/views/upload/Dossiê_Filhos.pdf. Acesso em: 20/09/2018.

O MORHAN em Redenção se estabelece em 1983 e agrega legalmente no núcleo do município as atividades dos grupos de hansenianos e ex-hansenianos, abrindo espaço para visibilidade das reivindicações para além do espaço local e regional, unificando as bandeiras de lutas aos demais núcleos do Ceará e do Brasil.

O núcleo local esteve presente nos movimentos políticos partidários em alguns períodos, com candidato próprio à Câmara Municipal, bem como apoiando deputados estaduais, criando vínculos com o legislativo e executivo do poder estadual, angariando junto a Secretarias de Estado diversas benefícios e projetos para a comunidade local.

Na segunda fase citada por Mendonça, anos 90, o movimento em Redenção elege por dois mandatos um dos líderes para Câmara Municipal de Redenção. O MORHAN recebe recursos para diversos projetos de melhoria com a comunidade, através de convênios estaduais e internacionais. Em nível local, ao mesmo tempo em que tinha aproximação com o sindicato rural e as lutas mais ligadas à esquerda, havia um grupo ligado ao Cambeba e à política do PSDB de Tasso Jereissati, sendo, a partir de apoios de lideranças políticas, criadas diversas associações, como: Associação de Moradores de Antônio Diogo- AMAD, com presidência de um ex-hanseniano que não se entendia com o núcleo do MORHAN; Associação de Produtores de Artesanato de Antônio Diogo - APROCONAD; sob a direção de um filho de ex-hanseniano, que continuou no MORHAN; e uma Associação dos Moradores Egressos da Colônia Antônio Diogo – ACRAD, tendo como presidente um membro do MORHAN, filho de um dos líderes do Núcleo de Antônio Diogo. Existia também o Grupo de Integração Tiradentes - GIT, anterior a essas e em atividade.

Nesse sentido, Farias (2013) assim reflete sobre o vínculo entre as associações e governo:

defensores do “governo das mudanças”, a partir do Tasso os “segmentos organizados do povo” passaram a participar direta e democraticamente das decisões governamentais, sem intermediação de políticos. Contudo, para opositores, o que o governo chamava de participação não ia além de mera execução e gestão de programas elaborados pelo Estado. Inverteu-se o processo social: em vez de a comunidade espontaneamente organizar entidades defensoras de seus interesses, era o governo que estimulava essa criação, de modo que se formaram associações populares dóceis e subservientes ao grupo no poder – não poucas vezes as lideranças dessas entidades eram ligadas a correligionários do Cambeba⁴² (FARIAS, 2013, p. 358-59).

⁴² Cambeba: bairro que surgiu na década de 1980, juntamente com o Centro Administrativo Governador Virgílio Távora, mais conhecido como Centro Administrativo do Cambeba.

Dessa forma, em Antônio Diogo, irão se formar diversas associações de moradores, de artesãos, de hansenianos, que juntamente ou paralelamente ao MORHAN, ligaram-se à figura do Cambeba, agregando pessoas que, na maioria das vezes, atendiam suas reivindicações, e um coletivo, servindo como cabos eleitorais. Nesse período, foram construídas casas populares, chafarizes, poços profundos, além de ter sido levada energia às comunidades rurais e ter se concretizado a abertura do Posto da COBAL⁴³ etc.

Esse período configura-se bem movimentado, enquanto participante das CEBs (Comunidades Eclesiais de Base da Igreja Católica), acompanhei sendo sócia de pelo menos duas dessas associações. Posteriormente, engajei-me na Associação dos Professores Municipais do Interior do Ceará – APROMICE, na luta contra as oligarquias locais e na defesa dos direitos dos professores. Vale registrar que, nesse momento, um professor da rede municipal recebia o equivalente a dez por cento do salário mínimo vigente. Seu Pedro de Acopiara é testemunha de todo esse processo:

E eu entrei no MORHAN, na trajetória do MORHAN pra tentar conhecer os direitos e os deveres também dos hansenianos, porque quando a gente luta por direitos tem que ver os deveres, né?! E nisso aí também eu participei de uma ONG chamada RLA⁴⁴ e eu fiz um curso pelo pessoal da Inglaterra pra fazer sandália adaptada pro pé de hanseniano, pensando, Deus me perdoe, na minha própria mãe que ela tinha o pé doente. Aí fizemos outra inclusão de outro curso de palmilha adaptável nos pés, pra tirar a pressão dos ferimentos que existia em baixo dos pés das pessoas, os ferimentos chamados perfurantes, acho que você já deve ter visto eu falar, é um dos ferimentos mais... Porque ulcera, ulcera plantar é muito complicada pra sarar, mas a ulcera, pior que seja fácil sarar que o perfurante, porque o perfurante ele entra na pele bem fininho, que nem seja assim, uma caneta e vai bater no osso, nos metatarsos e lá ele vai agravando o osso, perfurando até ficar o osso sem cálcio e o calçado protege pra não se agravar.

(...) a RLA, ela patrocinava, tinha cartazes, tinha panfletos. Nós fizemos uma revista, até hoje eu tenho essa revistazinha e tem meu nome incluso também, nós passamos três dias pra elaborar essa revistinha, tem uns erros de português, mas ta lá bem feitinha, “Viver sem direito não é direito”, essa entidade financiava atividades educativas, foi muito útil, porque a gente fez muito trabalho assim, palestra nos colégios e hoje em dia a gente pode fazer palestra nos colégios sobre a hanseníase, porque naquela época a gente fazia só pra hanseníase e outra doença que foi herpes, sexualmente transmissíveis (...)

⁴³ COBAL - Companhia Brasileira de Abastecimento era um posto de revenda de gêneros alimentícios da cesta básica a preços populares e, nesse caso, vendido para pessoas carentes com filiação à Associação de Moradores.

⁴⁴ ONG inglesa - A lepra – The leprosy Relief Associaton.

Nessa fase, o movimento é bem fortalecido e tem grande credibilidade estendendo-se até 2007, conforme relata a professora Irene, que participou de 2003 a 2007 como voluntária no projeto financiado pela ONG da Inglaterra RLA,

“quando eu ingressei. Na época, o MORHAN tinha começado a participar de um projeto que se chamava “direitos sociais”⁴⁵, então todos os MORHAN’s, os cinco núcleos do Ceará, eles estavam com esse projeto que era financiado por uma ONG da Inglaterra que se chamava RLA, né?! Então tinha um financiamento de cinco anos, então eu entrei nesse período, eu acho que foi de 2003 a 2007, E aí dentro desse projeto a gente desenvolveu muitas atividades desde workshop de palestras, de panfletagem, né?! Eu participei de muitas capacitações, desde como elaborar um projeto, então assim, o período em que eu estive foi um período muito bom, né?! Onde conheci os núcleos que era de Juazeiro, Sobral, Maracanaú, Fortaleza e Redenção, né?! Eram cinco núcleos, né?! E eu, nessa minha caminhada, eu cheguei a participar do MORHAN estadual, eu era representando o MORHAN de Redenção e representava o MORHAN estadual, né?! Então de cada núcleo a gente se reunia pra programar as ações dentro desse projeto, né?! Então assim, foi um momento muito bom, de muito crescimento e que também eu pude contribuir muito com meu trabalho, porque na época também eu trabalhava na saúde e aí sempre eu agregava, né?!

(...), nesse período, eu acho que foi um dos períodos onde o MORHAN, ele atuou mais no nosso estado, por quê? Porque tinha recursos, a gente sabe que querendo ou não, o recurso, ele é importante, porque principalmente algumas ações como a gente se deslocar do nosso município ou próprio, dentro do nosso município a gente precisa de ter um deslocamento, ter dinheiro pra lanche, pra comprar uma faixa, pra fazer um material de divulgação, né?! Mesmo sendo todo mundo voluntario, mas esse financiamento, ele é essencial, então assim, esse projeto, ele foi assim, é... De muita importância pro movimento nesse período, porque ele deu uma alavancada, né?

A mesma conta ainda que em 2007 não ficou na direção do Núcleo MORHAN, mas continuou no projeto “Solidariedade na Cura”, preferiu se afastar devido ao seu carisma e liderança está incomodando algumas pessoas. O Projeto foi aprovado pela mesma ONG, não passou pelo MORHAN, embora todos tenham continuado como voluntários, juntamente com uma equipe multidisciplinar de saúde que foi formada por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, assistente social, professora e voluntários do MORHAN:

A gente fez o Projeto: “Solidariedade na cura”, aí esse projeto foi financiado, a gente, é... Submeteu ao RLA, ela foi aprovada e ela financiou por dez anos o nosso projeto, esse projeto a gente trabalhava, bom o quê que é o Solidariedade

⁴⁵ Projeto de Direitos Sociais: Projeto da parceria entre DFID- Departamento para Desenvolvimento Internacional – Fundo para Desafios enfrentados pela sociedade civil, LEPR/LRA - The British Leprosy Relief Association e Morhan – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase Ceará, executado a partir de 2003.

na cura?! Ele surgiu dentro do movimento do MORHAN, porque eu, foi quando eu tive acesso, né, de estar mais perto das pessoas que foram acometidas, né?! E aí a gente criou esse projeto e a gente vinha dar um suporte aos pacientes que eram... Já tinham saído da colônia, moravam fora, não eram mais internos, né?! Pacientes externos e eles não tinham mais, eles não tinham acesso, eles tinham vergonha de adentrar no posto de saúde, porque o pessoal olhava diferente, né?! Então, eles faziam esse tratamento em casa e aí o seu João (líder do Núcleo) também era parceiro nosso, né?! A gente fazia aí, uma ponte. Ele via alguns colegas, alguns amigos que estavam em casa sofrendo com úlceras muito grandes, nos pés principalmente, com um tratamento totalmente errado e ele vinha a nossa procura. Também participava do projeto a doutora Iris como enfermeira e o auxiliar de enfermagem Carlos que ele fazia esses curativos em casa e a gente foi indo em busca desse pessoal, levando eles para o posto de saúde e tinha pessoas com 30 anos de úlceras que não fechavam e dentro desse projeto a gente conseguiu também, é...

Onde entra o Pedro de Acopiara pra formação pra trabalhar a questão dos calçados que foi financiado por esse projeto, que era as palmilhas, orientado pelo fisioterapeuta e aí faziam esse calçado adaptado também pra essas pessoas, porque a gente via que algumas deformações eram por conta do calçado, não era adaptado. E aí, úlceras grandes de 30 anos a gente conseguiu sarar, outras a gente não conseguiu, teve que ir pra uma amputação que aí a gente sofria junto com o paciente, mas aí ele acabou vendo que ali era o melhor que ele podia ter naquele momento, porque não tinha jeito de sarar, né?! Então nós vivemos vários extremos dentro desse projeto e aí a gente levava eles, uma vez por ano pra gente fazer um passeio, tinha pacientes nossos que nunca tinham visto o mar, né?! A gente levou pra fazenda, fomos pra praia, levamos pra cachoeira, então assim, a gente foi assim, foram 10 anos desse projeto muito vivenciado com eles, principalmente em algo que eles não tinham, a questão da re-socialização mesmo. E aí, pessoas que não saiam de casa pra fazer curativo começaram a adentrar o posto, eles chegavam e o pessoal saía por conta do mal cheiro mesmo, porque tinha um odor forte, mas aí com todo o material que era comprado que fazia com que melhorasse, tirasse esse odor, a gente conseguiu. Do meio pro fim, esse pessoal entrava e saía do posto sem ninguém mais e a gente foi trabalhando, né, as pessoas que não fizessem aquilo, que aquele odor era característico, que eles tinham os mesmos direitos que eles, eles tinham o direito de adentrar e aí depois a gente conseguiu graças a Deus acabar com um desses estigmas que tinha também, né?! E aí foi a minha participação dentro do movimento em relação a hanseníase, ele teve esses dois momentos, teve o momento do MORHAN e teve o momento do “Solidariedade na Cura”

Em pesquisa no arquivo do MORHAN, com acesso ao Livro de Atas da instituição, com datas de 2007 a 2014, é feito o registro de uma série de divergências no grupo. Quando o então Coordenador faz carta de renúncia, o vice Coordenador assume, são recorrentes os motivos, a criação de uma associação paralela ao MORHAN com o nome de Associação Rádio Difusora de Comunicação de Redenção –ARCOR, articulada com a finalidade de instalar a concessão da rádio sob sua responsabilidade, subtraindo o MORHAN do processo. Segundo Carlos, em depoimento para este trabalho, diz ter sido vendida a concessão para um político de Pacajus, sendo um dos tópicos mais discutidos. Tem ainda a venda de terreno do MORHAN, em 2007, no Conjunto Novo, devido à falta

de recursos, porque o núcleo não enviou em tempo hábil projeto para a LRA, ficando fora dos beneficiários da ONG, além de haver conflitos internos e a não prestação de contas.

Em 2008, ocorre a eleição para novo coordenador, mudando o perfil do dirigente, dessa forma, acontece a mesma controvérsia do MORHAN Nacional, quando Bacurau sai da presidência nacional e assume Arthur Bernardo Flores, visto que o eleito era proprietário de uma fábrica de plásticos e não apresentava ligação direta com as pessoas acometidas pela hanseníase. Este foi candidato a vereador, quando não eleito, assumiu em seguida a Secretaria de Agricultura do Meio Ambiente do município de Redenção. Voluntário e interessado na causa, assumiu a coordenação de 2008 a 2014, assim conta sua entrada para o MORHAN:

(...) fui coordenador do MORHAN uns 8 anos e a minha história com o MORHAN começou através de... nós temos uma fazenda vizinha ao antigo leprosário, que hoje é o hospital dermatológico, né?! E, com isso, a gente sempre teve uma ligação estreita. Meu pai sempre ia as missas lá e nós sempre entrávamos lá. Tinha uma figura ilustre aí, o Pirele que sempre vinha aqui na fazenda e com meu conhecimento a gente foi se aproximando e eu fui me interessando pelo lado social, por essa luta dos hansenianos, que tinham um estigma muito grande ainda, das pessoas, né?! (...) depois que ficou vago o cargo de coordenador, o pessoal do MORHAN me convidou para eu assumir a coordenação e eu aceitei essa empreitada aí e eu sempre deixei bem claro que o MORHAN, ele é um movimento grande, inclusive nacional, que conquistou vários direitos importantes para os hansenianos como a aposentadoria compulsória, e a gente foi várias vezes em Brasília, fomos no Rio de Janeiro participar dessa luta e no governo Lula foi conseguido essa aposentadoria compulsória, onde as pessoas ganharam retroativa, né essa aposentadoria, realmente reparando em parte esse grande erro.

(...) a gente lógico que ia ser uma ponte pra poder facilitar projetos que vinham, prefeitura, mas as pessoas nunca viram com bons olhos, com a questão da buscativa, por exemplo da doença, a divulgação, nós fizemos muita panfletagem, muitas ações globais de corte de cabelo, corte de unha – manicure -, dava alimento, palestras em colégio, pras pessoas saberem realmente o que era hanseníase, porque as pessoas só tinham o preconceito, mas não sabiam como que pegava, muitas não sabiam que tem cura, então.

Acho que foi 2008, a gente fez aí, conseguiu trazer, foi o primeiro município fora Fortaleza a conseguir aquele projeto da Coelce, pague sua energia com resíduo, com lixo, né?! E aí foi todos os participantes do MORHAN, que ajudaram na tarefa de tanto divulgar, como ajudar na pesagem do lixo, ficar falando, entendeu?! Então ali foi um grande sucesso, que a gente fez uma grande ação e depois a gente conseguiu trazer 100 geladeiras pra entregar a população, trocando por geladeiras velhas e mais 30 geladeiras que quem tinha uma geladeira boa ali, a gente trocava por geladeira que o pessoal amarrava com cama de ar, aquela coisa toda, né?! E a gente já fez ali uma troca daquelas semi novas por aquelas acabadas e com isso beneficiamos muito aqui, entendeu?! (...) foi realmente desafiador e foi no nosso mandato que a gente conseguiu essa questão da aposentadoria compulsória, fomos já no finalzinho aí em Brasília pra também os filhos que foram pro educandário, os filhos separados terem direito disso aí também, mas foi quando caiu o governo do PT e o Brasil entrou nessa crise e realmente tão aí lutando ainda e não conseguiram ainda.

O dirigente assumiu com todos os membros da nova gestão, na intenção de colaborar para retomada dos trabalhos, mas tiveram muitos entraves, principalmente o financeiro. Durante seus mandatos, não obtiveram ajuda ou projeto que financiasse as ações da entidade, nesse período, o trabalho do grupo foi auxiliar no encaminhamento da documentação e de processos da indenização aos isolados compulsoriamente. Participaram dos encontros nacionais, estaduais, de resolução de problemas em nível local, mas esvaziou-se um pouco a partir da repercussão da renúncia e de fatos ocorridos na gestão anterior a sua, ficando as causas subentendidas e não comentadas.

Os anos subsequentes, entre 2014/15 a 2008, a entidade ficou sem realizar eleição, sendo retomado o processo com novo grupo e uma chapa à coordenação foi formada e ocorreu o pleito eleitoral em 02 de maio de 2018. Pode-se dizer que os cargos da coordenação retornaram para a os considerados “segunda geração”, ou seja, filhos dos ex-hansenianos e voluntários, dentre estes, seu Pedro de Acopiara, assim define sua participação da coordenação da nova diretoria:

Mas agora no momento desse ano com a dispersão de todos os voluntários, aconteceu problemas de administração dentro da entidade, aí eles se dispersaram e eu vi que O MORHAN não pode acabar, MORHAN é uma referência para os filhos e para os hansenianos restantes tanto fora como dentro e aí também pras pessoas que querem ver o trabalho de um movimento social, o MORHAN é uma referência.

Acredito que estão retomando a “*paulatina politização*” defendida por Mendonça (2012), um pouco atrasados, mas, apesar da complexa dinâmica da convivência e da atual conjuntura, as resistências se fazem à medida que partilham as vivências de um passado comum de dor e superação e vislumbram um futuro comum que é da indenização dos filhos separados, passam também por diversos dilemas, com destaque para o dilema três que é de um lado o voluntariado do outro a profissionalização dos dirigentes, que dão o tom do movimento, retomando as palavras de Certeau: “os sujeitos sempre encontram maneiras de recriar as balizas que cerceiam suas ações. Eles se apropriam dessas balizas e, criativamente, deslocam-nas desde seu interior, reinventando-as” (MENDONÇA, 2012 p. 345).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vida não é o que a gente viveu, e sim a que a gente recorda, e como recorda para contá-la.

(MARQUES, 2003, p. 5).

Sim, “a vida é a que a gente recorda e como recorda para contá-la”, nesse sentido, o narrar e a escuta foram a tônica do trabalho apresentado. O isolamento como forma de controle e tratamento vão deixar marcas para além das sequelas físicas, pois deixarão essa população excluída sem direitos e quando se vislumbra a alta, após a cura, para muitos não há mais lugar na sociedade, as sequelas sociais são dolorosas e a volta ao mundo dos sadios trarão desafios de ser cidadão ex-hanseniano. Trata-se de uma doença com um passado sombrio e ainda presente, necessitando mudanças e políticas públicas que atendam às demandas sociais de preservação do bem-estar de todos.

A exclusão social dos doentes era uma prática do Estado, comum na sociedade cearense e no Brasil, observa-se que esse processo ocorreu por conta da estigmatização do adoecimento. Assim, foram estruturadas práticas de isolamento e de reconfiguração social das pessoas afetadas. Somente com o advento da cura da hanseníase, essas práticas públicas foram enfraquecidas e políticas e movimentos compensatórios puderam ser criados. No entanto, observa-se que, apesar dos avanços, a estigmatização da doença aliada à pobreza ainda continua vigentes, sendo necessárias diversas formas de construção de práticas antidiscriminatórias.

A hanseníase é a antiga lepra, os leprosários, posteriormente colônia/hospital, hoje são Centros de Convivência. Do mesmo modo, o preventório/educandário é atual escola, todos esses espaços, ao longo tempo, vão se modificando para atender a realidade, ao que parece ser o certo e a verdade, muitas vezes silenciando as vozes dos que sofrem o processo, adequando-os às normas e a preceitos impostos, buscando alternativas e construindo formas de ser e estar no mundo.

Para Curi (2002), “No entanto, a hanseníase, como é hoje denominada no Brasil a doença provocada pelo *mycobacterium leprae*, permanece um desafio. Nem o isolamento, nem a moderna quimioterapia conseguiram debelar a endemia.”

Faz-se necessário uma reflexão geral e uma tomada de posição em relação à hanseníase como doença negligenciada, que não é um problema isolado, mas refere-se às condições socioeconômicas de higiene, de saneamento básico e com consequências psicossociais, principalmente devido às marcas que deixam no corpo, gerando estigma e preconceito.

Para que se entenda a gravidade e prevalência da doença, vale citar os dados do Boletim Epidemiológico Mundial, publicado em agosto de 2018, pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Do total de 210.671 casos novos de hanseníase informados, o Brasil teve 26.875 (12,7%) sendo, detentor do maior número de casos novos de hanseníase no mundo, pois a Índia tem 126.164 (59,9%) registrados e configura como o maior número absoluto de casos anuais, mas tem uma população cinco vezes maior que a do Brasil.⁴⁶ No Ceará, só em 2018, contabilizou-se 1.700 novos casos, um aumento de quase 9,5% em relação a 2017, quando o Estado registrou 1.554 casos da doença, segundo último Boletim Epidemiológico da Secretária da Saúde do Estado (SESA).⁴⁷

Isto posto, as memórias registradas pelos primeiros moradores da Colônia Antônio Diogo dão conta de uma história vivida pessoalmente e que, ao mesmo tempo, é comum aos doentes internados nas décadas de 1930 e 1940 no Brasil. As narrativas posteriores ainda são marcadas pelas histórias de segregação e exclusão social de todas as pessoas atingidas pela hanseníase como medida profilática.

Os filhos sadios dos hansenianos, também alvo da profilaxia, sofreram o peso de terem sido criados longe dos familiares, em instituição preventorial, fato que repercute em toda a vida dessas pessoas, sendo hoje objetivo dos mesmos, com organização no MORHAN, reivindicar reparo monetário junto ao estado pelo isolamento sofrido e danos psicossociais, luta em curso, desde 2010.

As formas de resistência relatadas nos dão dimensão da vigilância e controle sobre os hansenianos institucionalizados nas colônias e dos filhos nos preventórios. A discussão dos direitos e conquistas através dos relatos do Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase em torno de objetivos e causas coletivas, vão impulsionar a quebra de estigmas e preconceitos aliados ao governo e ONGs, exigindo e

⁴⁶ https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes_permanentes/cdhm/noticias/brasil-tem-o-maior-numero-de-casos-novos-de-hanseniose-no-mundo-em-relacao-a-populacao-cdhm-e-onu-combatem-o-preconceito.

⁴⁷ Publicado em renato.bezerra@diariodonordeste.com.br 21:30 / 13 de Janeiro de 2019. Acesso em 15 de junho de 2019.

fazendo valer a causa do hanseniano. A organização passa por fases e dilemas comuns aos movimentos sociais da contemporaneidade e vão se configurando no contexto político em que estão inseridos.

Assim, acreditando que "cada memória individual é um ponto de vista sobre a memória coletiva", o trabalho proposto investiga e traz à tona "lembranças significativas para este presente e sob a luz explicativa que convém à ação atual. Faz-se alguns recortes no tempo e no espaço, delimitando aos moradores de Antônio Diogo, moradores do educandário, que hoje são também residentes na mesma comunidade e como diz Bosi "é preciso desenrolar fios de meadas diversas, pois ela é um ponto de encontro de vários caminhos, é um ponto complexo de convergência dos muitos planos do nosso passado." (BOSI, 1994. p. 413). O intuito é contribuir para que as memórias não pereçam com o tempo, mas que sejam sempre lembradas como parte que forjou o presente e onde se busca respaldo para mudanças e para a não repetição dos equívocos cometidos.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, F. & L. C. & M. V.. **História da Sociedade Brasileira**. Rio de Janeiro: Ao Livro Técnico, 1979.

ALVES, D. (Org.); FERREIRA, I. N. (Org.); FERREIRA, T. (Org.). **Hanseníase: avanços e desafios**. 1. ed. Brasília: Caronária, 2014. v. 1000. 576p.

ARAÚJO, I. S. de *et al.* **Ensaio Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada**. Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. RECIIS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde. Rio de Janeiro, v.6, n.4 – Suplemento, Fev., 2013 [www.reciis.icict.fiocruz.br]. Acesso 25 de março de 2018.

BENIAC, F. O Medo da Lepra. *In* LE GOFF, J. **As doenças têm História**. Lisboa: Terramar, 1997. p 127.

BEZERRA, D.B.; SERRES, J. C. P.. Memórias do isolamento, um patrimônio a contrapelo. *In*: SANTOS, A. B.; MACHADO, J. P; COLVERO, R. B. **Interdisciplinaridade nas Ciências Humanas: caminhos da Pesquisa Contemporânea**. Jaguarão: Editora CLAEC, 2007, p. 1574-1587.

BIONDI, F. **Projeto Reencontro: identificação genética em famílias separadas pelo isolamento compulsório da hanseníase no Brasil**. [Tese] Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016.

BOSI, E. **Memória e sociedade** - lembranças de velhos. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL (2012) Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Relatório Preliminar Grupo de Trabalho Interno: Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. 2012. 27 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de procedimentos técnicos: baciloscopia em hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Exercício de Monitoramento da Eliminação da hanseníase no Brasil** – LEM–2012. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

CAMPOS, P. P. de O.; FLORES, T. P. da S. **Órfãos por imposição do Estado: danos psicossociais causados pela política de segregação da hanseníase** Boletim; s.n; 2012. 99 p. <http://pesquisa.bvsalud.org/bvsms/resource/pt/mis-38199>

CASTRO, M. A praga: o holocausto da hanseníase. **Histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil**. São Paulo: Geração Editorial, 2017.

CAVALCANTE, M. J. M.; HOLANDA, P. H. C. (Org.; LEITÃO, A. R. P. da C. (Org.), *et. al.* **Afeto, Razão e Fé:** caminhos e mundos da história da educação. 1ª. ed. Fortaleza: Edições UFC - Coleção História da Educação, 2014. v. 01. 808 p.

CENTRO DE REINTEGRAÇÃO DOS HANSENIANOS: **Gratidão** – Edição comemorativa dos 50 anos do Hospital de Dermatologia Sanitária de Antônio Diogo - Redenção, 1978.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisas qualitativas em ciências sociais** 6ª.ed. Petrópolis. Rio de Janeiro: vozes, 2014.

CUNHA, V. da S. **O Isolamento Compulsório em Questão:** políticas de Combate à Lepra no Brasil (1920-1941). 2005. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - COC/ Fiocruz. Rio de Janeiro, 2005.

CURI, L. M. **“Defender os sãos e consolar os lázaros”:** lepra e isolamento no Brasil 1935/1976. 2002. Dissertação (Mestrado em História) - Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal de Uberlândia, 2006.

CURI, L. M. (2006). Lepra e preventórios do Brasil: a Educação a serviço do “bem”. **Evidência:** olhares e pesquisa em saberes educacionais. UNIARAXÁ. Ano II, n° 2,149-179.

CURI, L. M. **Excluir, isolar e conviver:** um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil. Tese (Doutorado em História) - Programa de Pós-Graduação em História UFMG, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

DELGADO, L. de A. N. **História oral** - memória, tempo, identidade - 2ªed. Belo Horizonte: Autentica. 2010. p. 15-31.

DUARTE, R. **Pesquisa qualitativa:** reflexões sobre o trabalho de campo. Departamento de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro Cad. Pesquisa. n°.115, p. 139-154. São Paulo Mar. 2002. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-15742002000100005>. Acesso em 20 de junho 2018.

FARIAS, J. A. **História do Ceará.** 5ª Ed. Fortaleza: Livro Técnico, 2013. p. 358-59.

FAZENDA, I. C. A. (org.) **Dicionário em construção:** interdisciplinaridade. 2. ed. - São Paulo: Cortez, 2002.

FEITOSA, A. M. M. **A institucionalização da hanseníase no Ceará:** do leprosário de Canafístula ao Centro de Convivência Antônio Diogo. Fortaleza, 2008. Disponível em: <http://livros01.livrosgratis.com.br/cp096839.pdf>. Acesso em 15 de dezembro de 2018.

FERNANDES, A.; GUIMARÃES, F.R.; BRASILEIRO, M.C.E. (Org.) **O fio que une as pedras: a pesquisa interdisciplinar na pós-graduação**. São Paulo: Ed. Biruta, 2009 p. 13-25.

FRIGOTTO, G. A interdisciplinaridade como necessidade e como problema nas ciências sociais. *In*: JANTSHI, A.; BIANCHETTI, L. (Orgs.). **Interdisciplinaridade**. Para além da filosofia do sujeito. Petrópolis: Vozes, 2004, p. 25-49.

GIRÃO, R. **Pequena História do Ceará**. 2ª Ed. Fortaleza: Ed. Instituto do Ceará, 1962.

GODOY, A. S. **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**. RAE – Revista de Administração de Empresas, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação deteriorada**. 3.ª ed., Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

GOHN, M. da G. Movimentos sociais na contemporaneidade. **Revista Brasileira de Educação**, vol. 16, núm. 47, mayo-agosto, 2011, pp. 333-361 Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação Rio de Janeiro, Brasil. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27519919005>. Acesso em: 10 de março de 2018.

GUEVARA, E. C. **De moto pela América do Sul**. Sá Editora, 2001.

GULLAR, F. **Dentro da Noite Veloz**, São Paulo: Companhia das Letras, 2018.

JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

JUCA, G. N. M.; LIMA, Z. M. M **Memória social da hanseníase no Ceará**. Fortaleza: EdUece, 2016.

LE GOFF, J. **A história Nova**. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

LE GOFF, J. **As doenças tem história**. Lisboa: Terramar, 1991.

LIMA, F. **60 anos em busca do sol**. Fortaleza: IOCE, 1988.

LIMA, Z. M. M. **Uma enfermidade à flor da pele: a lepra em Fortaleza (1920-1937)**. Fortaleza: Museu do Ceará: Secult, 2009.

LIMA, Z. M. M. L. **A lepra: o grande polvo de mil tentáculos**. Rio de Janeiro: Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2008.

MACEDO, R. S. **Um rigor outro sobre a qualidade na pesquisa qualitativa: educação e ciências humanas** - Salvador: EDUFBA, 2009.

MARICATO, G. **Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado: as múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007**. 2015. Dissertação. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

MÁRQUEZ, G. G. **Viver pra contar**. Rio de Janeiro: Record, 2003.

MENDONÇA, R. **Reconhecimento e deliberação**: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais. Tese (Doutorado em Comunicação Social) Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

MENDONÇA, R. F. Táticas cotidianas e ação coletiva: a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase. **Varia História**, Belo Horizonte, v. 28, n. 47, p. 341-360, jun. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-87752012000100016&script=sciabstract&tlng=pt>. Acessado em 20 de janeiro de 2019.

MORHAN. Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas por Hanseníase. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/>

MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS POR HANSENÍASE. **Dossiê** - a História dos Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil. Rio de Janeiro, jul. 2010.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. São Paulo: Cortez; Unesco, 2001.

MORIN, E. **Ciência com consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. 8ª ed. Ed. revista e modificada pelo autor-Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2005.

NASCIMENTO, D. R. **As pestes do século XX. Tuberculose e Aids no Brasil**: uma história comparada. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NASCIMENTO, D. R.; MARQUES, Vera R. B.(orgs.) **Hanseníase**: A voz dos que sofreram o isolamento compulsório. Curitiba: Ed; UFPR, 2011 9 Série pesquisa; nº 189).

NASCIMENTO, H. B. **A lepra em Mato Grosso**: caminhos da segregação social e do isolamento hospitalar (1924-1941). 2001. Dissertação - Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2001.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MORHAN (2010) Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Dossiê** - A história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil. Rio de Janeiro. 29 p.

MORHAN (2012) Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Cadernos do MORHAN**. Filhos Separados. A segunda geração. Rio de Janeiro. 24 p.

PACHECO, T. do S. C. **Infância, crianças e experiências educativas no Educandário Eunice Weaver em Belém do Pará (1942-1980)**. 2007. Tese (Doutorado) Universidade Federal do Pará, Belém, 2017.

PIMENTA, C. J. G. **Interdisciplinaridade nas ciências sociais**. Vila Nova de Famalicão: Humus, 2013.

POLLAK, M. Memória e identidade social. *In: Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, vol. 5, nº 10, 1992 p. 200-212.

PONTES, S. R. Fortaleza Belle Époque: Reformas Urbanas e Controle Social 1860-1930. 2ª ed. Fortaleza: Fundação Demócrito Rocha, 1999.

RIBEIRO, M. D. A. **Representações de cura de pessoas atingidas por hanseníase multibacilar após alta por cura no nordeste brasileiro**, Fortaleza: UFC, 2007.

SILVA, C. C. dos S. **Crianças indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase internados no preventório Santa Terezinha – 1930 - 1967**. 2009. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro, Graal, 1984.

TAVARES, C. M. **Evolução da Endemia Hansênica no Estado do Ceará: características epidemiológicas e operacionais**. 1997. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública), Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, 1997.

VIEIRA, M. L. Hanseníase: mancha anestésica ou morte social? *In: Em Debate. Revista do Departamento de Serviço Social da PUC-Rio*, 05 (2007), p. 58. Disponível em: <http://www.maxwell.lambda.ele.puc-rio.br>.

VIEIRA, M. L. **Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase: uma análise do papel do Morhan no contexto da Constituição de 1988**, 2009.

VIEIRA, M. L. **Do controle ao participação ativo: engajamento público e informação em hanseníase como caminhos para um novo civismo**. Rio de Janeiro, 2015.