



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

ARIELI RODRIGUES NÓBREGA VIDERES

**TRAJETÓRIA DE VIDA DE EX-PORTADORES DE HANSENÍASE COM
HISTÓRICO ASILAR**

**NATAL, RN
2010**

ARIELI RODRIGUES NÓBREGA VIDERES

**TRAJETÓRIA DE VIDA DE EX-PORTADORES DE HANSENÍASE COM
HISTÓRICO ASILAR**

Dissertação apresentada à banca de defesa para avaliação, inserida na área de concentração Enfermagem na Atenção à Saúde, Linha de Pesquisa Enfermagem na saúde mental e coletiva, Grupo Ações Promocionais e de Assistência a Grupos Humanos em Saúde Mental e Saúde Coletiva, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Clélia Albino Simpson

NATAL, RN
2010

Catálogo da Publicação na Fonte. UFRN/

Biblioteca Setorial Especializada de Enfermagem Profª Bertha Cruz Enders

N754t Videres, Arieli Rodrigues Nóbrega.

Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar /
Arieli Rodrigues Nóbrega Videres - Natal, 2010.

187f. : il.

Orientadora: Dra. Cléria Albino Simpson.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

1. Enfermagem - Dissertação. 2. Hanseníase - Dissertação. 3. Pobreza -
Dissertação. 4. Preconceito - Dissertação. I. Simpson, Cléria Albino. II.
Universidade Federal do Rio Grande do Norte. III. Título.

RN/UF/BS-Enf.

CDU 616-083(043.3)

Arieli Rodrigues Nóbrega Videres

**TRAJETÓRIA DE VIDA DE EX-PORTADORES DE HANSENÍASE COM
HISTÓRICO ASILAR**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (PGENF-UFRN), área de concentração em Enfermagem na Atenção à Saúde, Linha de Pesquisa Enfermagem na saúde mental e coletiva, Grupo Ações Promocionais e de Assistência a Grupos Humanos em Saúde Mental e Saúde Coletiva, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: ___/___/_____

Profa. Dra. Clélia Albino Simpson
Orientadora
Departamento de Enfermagem da UFRN

Profa. Dra. Lenilde Duarte de Sá
Avaliadora Externa
Universidade Federal da Paraíba-UFPB

Prof. Dr. Francisco Arnaldo Nunes de Miranda
Avaliador Interno
Departamento de Enfermagem da UFRN

Profa. Dra. Rejane de Menezes Millions
Avaliadora Interna
Departamento de Enfermagem da UFRN

À minha orientadora e amiga, Clélia Simpson, por acreditar e ajudar-me a concretizar este sonho.

Ao meu marido Diego, por caminhar incansavelmente comigo, fortalecendo-me sempre que necessário.

Aos meus pais, Ana e Francisco, meus maiores e melhores educadores.

AGRADECIMENTOS

A Deus, Senhor mestre, pela dádiva da vida; pela força que sustenta e que me faz permanecer de pé; por segurar minhas mãos e mostrar que não estou sozinha nessa batalha. Obrigada por cuidar de mim, andar nessa estrada comigo, não deixando nunca esquecer quem eu sou. Obrigada por me fazer vencedora. A cada nova experiência, Te glorifico mais Senhor e, não há nada que possa afastá-Lo de mim.

Aos meus amores, meus pais, Ana Rodrigues e Francisco de Assis, maior e único tesouro. Não encontro palavras para expressar minha eterna gratidão pelo amor incondicional, respeito e dignidade necessários à minha formação. Obrigada pela força, pela cumplicidade e pelos sábios ensinamentos apreendidos nesta e em tantas outras batalhas. Foi por vocês que cheguei até aqui e, é por vocês que continuarei lutando. Obrigada por serem os melhores educadores. Papi e mami, amo vocês!

Ao meu marido, minha fortaleza, Diego Videres, por se fazer presente na minha vida ao longo desses anos, compartilhando das minhas alegrias e tristezas, dos meus medos e dificuldades, dos meus sonhos, segredos e prazeres. Minhas palavras são de gratidão por todos os momentos que passamos e por me fazer a mulher mais capaz e feliz do mundo. Sem você ao meu lado, não teria conseguido chegar até aqui. Neste ou qualquer que seja o plano que Deus me der o privilégio de lhe encontrar, eu sempre vou te amar.

Aos meus irmãos, Ânreson Rodrigues e Analieri Rodrigues, pelo incentivo, amor e companheirismo dedicado. Em especial a última pela parceria significativa na construção deste trabalho, pela determinação em me ajudar apesar de todas as dificuldades. Minha eterna gratidão pela força, paciência e confiança. A estes meu eterno amor e admiração.

Aos meus avós (in memoriam) por me ensinarem que o caminho para a felicidade consiste nas pequenas coisas que somente a gente consegue ver e dar valor. A simplicidade e a perseverança advinda de vocês fizeram com que eu acreditasse e lutasse por este sonho.

A minha segunda família, Jesus, Diana, Leodecio, Débora, Júnior, Alex, pelo acolhimento recebido e por tudo que fizeram e ainda fazem por mim. Maria, obrigada por se fazer presente em minha vida nessa longa caminhada, assumindo o papel de mãe protetora,

preocupada. Obrigada pela amizade verdadeira e pelas longas conversas e desabafos. Obrigada pelas orações, pelo abrigo e convívio inesquecível e, pela força constante, mesmo nos momentos de fragilidade. É prazeroso fazer parte dessa família. A todos minha eterna gratidão.

A minha grande amiga e irmã, Daysinha, pela amizade verdadeira, pela presença constante em todos os momentos de minha vida, pela força e dedicação. Você é e continuará sendo meu anjo da guarda. Obrigada por tudo que tens feito por mim.

Aos meus sobrinhos Francisco Neto, Ana Clara e Maria Amélia e, aos afilhados Thomas Herbert e Beatriz, pelos gestos e palavras de carinho, pelos momentos singulares de alegria que juntos passamos. Amo todos.

Aos meus tios Francisca (Tita), Maria, Jandira, Francisco Nogueira, Áurea, Daura e Francisca (Lelê), pela dedicação e preocupação constante com o meu crescimento e desenvolvimento social, espiritual e profissional e, pelo apoio financeiro indispensável na luta por esse sonho. Minha eterna gratidão a vocês meus amores.

Aos primos Milena, pelas palavras de carinho e incentivo e, Francisco Filho pela disponibilidade em me ajudar a digitar este trabalho frente aos seus afazeres. Obrigada primo pelas horas, dias, semanas de dedicação.

A minha comadre Suênia e a Fatinha, pela força, torcida e pelas orações necessárias e oportunas pelas quais me ajudaram a realizar mais um sonho.

Aos meus sogros, Francisco e Videres, pelo carinho, incentivo e orações indispensáveis ao longo dessa caminhada.

Aos meus cunhados e cocunhadas, pela força e incentivo. Em especial a Danúsio, pela dedicação, pela paciência e pelo incentivo profissional.

A minha orientadora e amiga, Clélia Simpson, pela disponibilidade em me orientar neste e em outros trabalhos, pela dedicação, pela preocupação e pelo carinho tantas vezes demonstrado. Obrigada por me atribuir esta prazerosa tarefa, acreditar na minha capacidade

de cumpri-la e principalmente, por viajar comigo nesse mundo mágico da subjetividade humana. Obrigada por tantas vezes afastar o papel de orientadora e ter assumido o papel de amiga, ouvinte. Você é exemplo de determinação, sabedoria e humildade enquanto amiga, mulher, mãe e profissional. Minha eterna gratidão e admiração.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRN, em especial ao professor Arnaldo de Miranda, pela grandiosa contribuição neste trabalho, pela dedicação e orientação em outros estudos, pelos sábios ensinamentos de vida e pela disponibilidade em me ouvir sempre que necessário. A você professor e aos demais, minha humilde gratidão.

Aos membros da banca examinadora, os Professores Doutores Francisco Arnaldo, Lenilde Duarte e Rejane Millions pela contribuição neste trabalho.

A minha turma de mestrado, pelos momentos difíceis e prazerosos tantas vezes compartilhados, pelas riquíssimas discussões em sala, pela força mútua, por me ensinarem a fazer e buscar sempre um diferencial. Obrigada a todos, em especial a Dani, Renata, Neyrian, Isabelle e Líria.

As amigas Raionara, Tarcy e Rafa pela ajuda significativa neste trabalho, pela força, pelo carinho, pela alegria, e pelos conselhos necessários. Obrigada por estarem sempre perto de mim, principalmente nos momentos em que mais precisei. Adoro vocês.

A professora Idanésia, pela disponibilidade em me ajudar sempre que possível na coleta de informações pertinentes ao estudo.

As amigas Emília e Estelita, pelas palavras de sabedoria, pelo apoio em diversos momentos de minha vida e pela amizade verdadeira. Um agradecimento especial as amigas Sonally e Jaqueline por se fazerem presentes e disponíveis nos momentos em que mais precisei de ajuda. Adoro vocês.

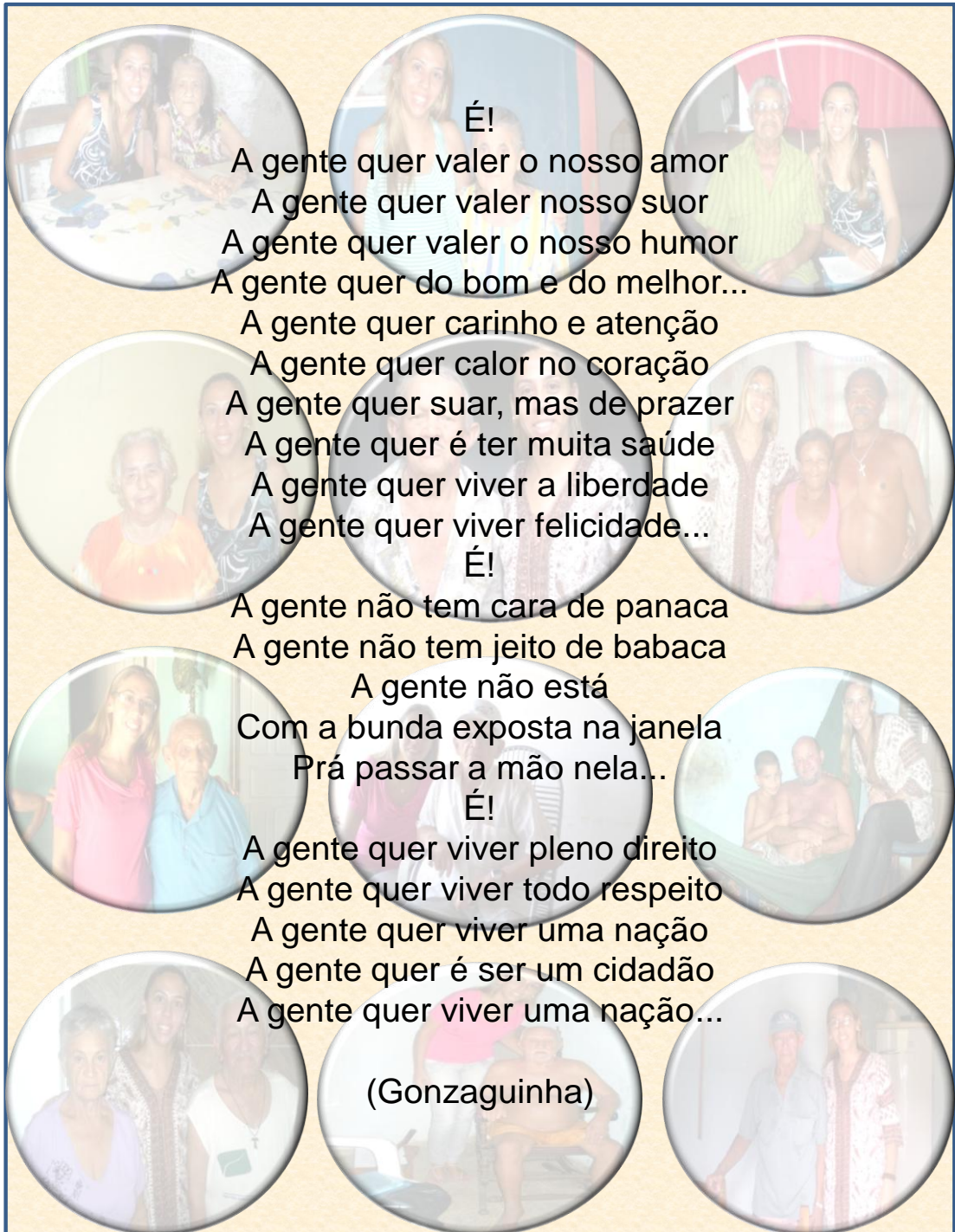
A minha eterna amiga e orientadora, Tatiana Vasconcelos, pelo exemplo de educadora, de ser humano e de guerreira. Obrigada pela acolhida, pelo incentivo e pelas orientações primordiais durante toda minha trajetória acadêmica. Minha eterna paixão.

A toda família SAMU, em especial as amigas Jaqueline, Sonally, Kênnia, Narjara e, Andrezza, pela preocupação, disponibilidade e contribuição neste estudo, como também pela amizade, pelo companheirismo, pela força e pelo carinho em diversos momentos de minha vida. Aos amigos Renata Casé, Renata Soares, Jafla, Juliana, Evandro, Carla meus sinceros agradecimentos pela força direta ou indireta indispensável nessa caminhada.

Aos eternos alunos do curso de enfermagem da UFCG, em especial a Fabrícia e Hermerson, pela compreensão, ajuda, força indispensável, pelos desabafos, pela vivência e pelas experiências divididas.

A todos que compõe a Unidade Acadêmica Ciências da Vida, da Universidade Federal de Campina Grande, em especial ao diretor Cezáreo, aos professores Fábio, Eduardo, Kênnia, Geofábio, Mônica, Cláudia, Roberta, Berenice, Cynara e Rosimey e, aos funcionários Laraína, Nilda e Vicente pelo acolhimento, pela atenção, pelo respeito e pela valorização ao meu trabalho.

Aos colaboradores do estudo e seus familiares, em especial a seu Raimundo e dona Terezinha, por tornar este projeto uma concretização, por participarem voluntariamente do estudo através de valiosas e emocionantes histórias e, principalmente, pela confiança em mim e no meu trabalho.



É!

A gente quer valer o nosso amor
A gente quer valer nosso suor
A gente quer valer o nosso humor
A gente quer do bom e do melhor...

A gente quer carinho e atenção

A gente quer calor no coração
A gente quer suar, mas de prazer
A gente quer é ter muita saúde
A gente quer viver a liberdade
A gente quer viver felicidade...

É!

A gente não tem cara de panaca
A gente não tem jeito de babaca

A gente não está

Com a bunda exposta na janela
Prá passar a mão nela...

É!

A gente quer viver pleno direito
A gente quer viver todo respeito

A gente quer viver uma nação

A gente quer é ser um cidadão

A gente quer viver uma nação...

(Gonzaguinha)

NÓBREGA, Arieli Rodrigues Videres. **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. 2010. 187f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2010.

RESUMO

A hanseníase, apesar dos significativos avanços no que concerne a seu diagnóstico, ao controle e tratamento, ainda hoje apresenta uma carga incomensurável de estigma em consequência, principalmente, de sua construção sócio-histórica, marcada pelo preconceito e o isolamento dos doentes, traduzidos pelo sofrimento, abandono e pelos problemas psicossociais. Destarte, o estudo objetivou resgatar a trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar, recuperar as histórias da trajetória de vida desses ex-portadores e identificar os fatores comuns a essas histórias de vida. Estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, utilizando-se como referencial metodológico a história oral de vida. A colônia do estudo foi formada por doze ex-portadores de hanseníase que foram asilados na Colônia São Francisco de Assis, locado no município de Natal, Rio Grande do Norte. A rede foi composta por colaboradores independentes do sexo e sem idade limite máximo, que viveram na Colônia por um período mínimo de seis meses e, que concordarem em participar livremente do estudo. Foram excluídos da rede colaboradores portadores de necessidades físicas (audição) ou mentais e, que não concordarem em participar do estudo. Como instrumento de coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada, gravada individualmente em contexto domiciliar dos colaboradores, residentes nos bairros Felipe Camarão, Km 6 e Jardim Américo, mais precisamente no Conjunto Nova Vida, todos situados no referido município. Os dados foram analisados segundo a técnica de análise de conteúdo temática. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, sob parecer de nº 016/2010. Após sucessivas e cuidadosas leituras das histórias de vida foram identificados três eixos temáticos norteadores da análise dos dados: estágios comportamentais, exclusão social e, estigma e preconceito. Dessa forma, percebeu-se que a prática do confinamento compulsório dos enfermos em instituições asilares concomitante a imagem mítica do leproso como ser repulsivo e deformado, contribuiu para solidificação histórica do estigma em torno da doença e do doente, despertando na sociedade e na família atitudes e sentimentos de exclusão, preconceito e medo. Ademais, observou-se nas histórias de vidas dos colaboradores relatos marcantes de sofrimento, negação, rejeição, revolta que repercutem até os dias atuais, interferindo negativamente na reintegração social e familiar desses indivíduos. Com isso, aponta-se a necessidade de gestores e profissionais locais da saúde, sobretudo enfermeiros, de repensarem as estratégias vigentes de reabilitação social do doente e ex-doente de hanseníase, visando à supressão de uma estigmatização injusta e nociva enraizada na imagem e história de vida desses indivíduos.

Palavras-chave: Enfermagem. Hanseníase. Pobreza. Preconceito.

NÓBREGA, Arieli Rodrigues Videres. **Life History of former Hansen's disease patients with confinement history**. 2010. 187f. Dissertation (Master) – Graduate Program in Nursing. Federal University of Rio Grande do Norte. 2010.

ABSTRACT

Hansen's disease, despite significant advances regarding the diagnosis, treatment and control still carries an immense burden of stigma as a result, mainly of its socio-historical marked by prejudice and isolation of patients, translated by suffering, abandonment and psychosocial problems. Thus, the study set out to rescue the life stories of former leprosy patients with a leprosarium history; recovering the life trajectory stories of these former patients and to identify common factors to these life stories. Exploratory-descriptive study with a qualitative approach, using the Life History Research Methodology. The sample was composed by twelve former leprosy patients who lived while undergone treatment in the Colony Hospital St. Francisco de Assis, located in Natal, Rio Grande do Norte. The network was composed without considering sex and age limit, patients that lived in the Colony Hospital for at least six months and who agree to participate freely in the study. The subjects with special physical needs (hearing) or mental disabilities and those who do not agree to participate were excluded. A semi-structured interview was used to data collection, the interviews were recorded in the household context of individual, residents in neighborhoods Felipe Camarão, Km 6 and Jardim America, more precisely at Nova Vida village, all located in that district. The data collected were subjected to the technique of thematic content analysis. This study had obtained an appropriate consent of the UFRN Research Ethics Committee under the protocol No. 016/2010. After extensive and careful readings of life stories we identified three themes that guided the data analysis: behavioral stages, social exclusion and, stigma and prejudice. Thus, it is clear that the practice of compulsory confinement of patients in nursing homes and the mythical image of Hansen's disease as being ugly and deformed, contributed to solidifying the historical stigma surrounding the disease and its patients, raising in society and family attitudes and feelings of exclusion, prejudice and fear. Moreover, there are remarkable stories in the lives of these interviewed reporting suffering, denials, anger that reverberate to this day, affecting negatively the social and family reintegration of these individuals. As a result, we see the need for managers and local health professionals, especially nurses, rethink existing strategies for social rehabilitation of the patient and ex-leprosy patient aiming to suppression unjust and harmful stigma rooted in image and stories of these individuals.

Keywords: Nursing. Hansen's disease. Poverty. Prejudice.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS – Agente Comunitário de Saúde

BCG – Bacilo de Calmette-Guérin

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

ESF – Estratégia Saúde da Família

ENH – Eritema Nodoso Hansênico

HD – Hanseníase Dimorfa

HFRA – Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes

HI – Hanseníase Indeterminada

HT – Hanseníase Tuberculóide

HV – Hanseníase Virchowiana

ILDV – Inspeção de Lepra e Doenças Venéreas

IOC – Instituto Oswaldo Cruz

MORHAN – Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPAS – Organização Pan Americana da Saúde

PNCH – Programa Nacional de Controle da Hanseníase

PQT – Poliquimioterapia

SINAN – Sistema de Nacional de Agravos e Notificação

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS – Unidades Básicas de Saúde

UFRN – Universidade Federal do Rio Grande do Norte

LISTA DE FIGURAS

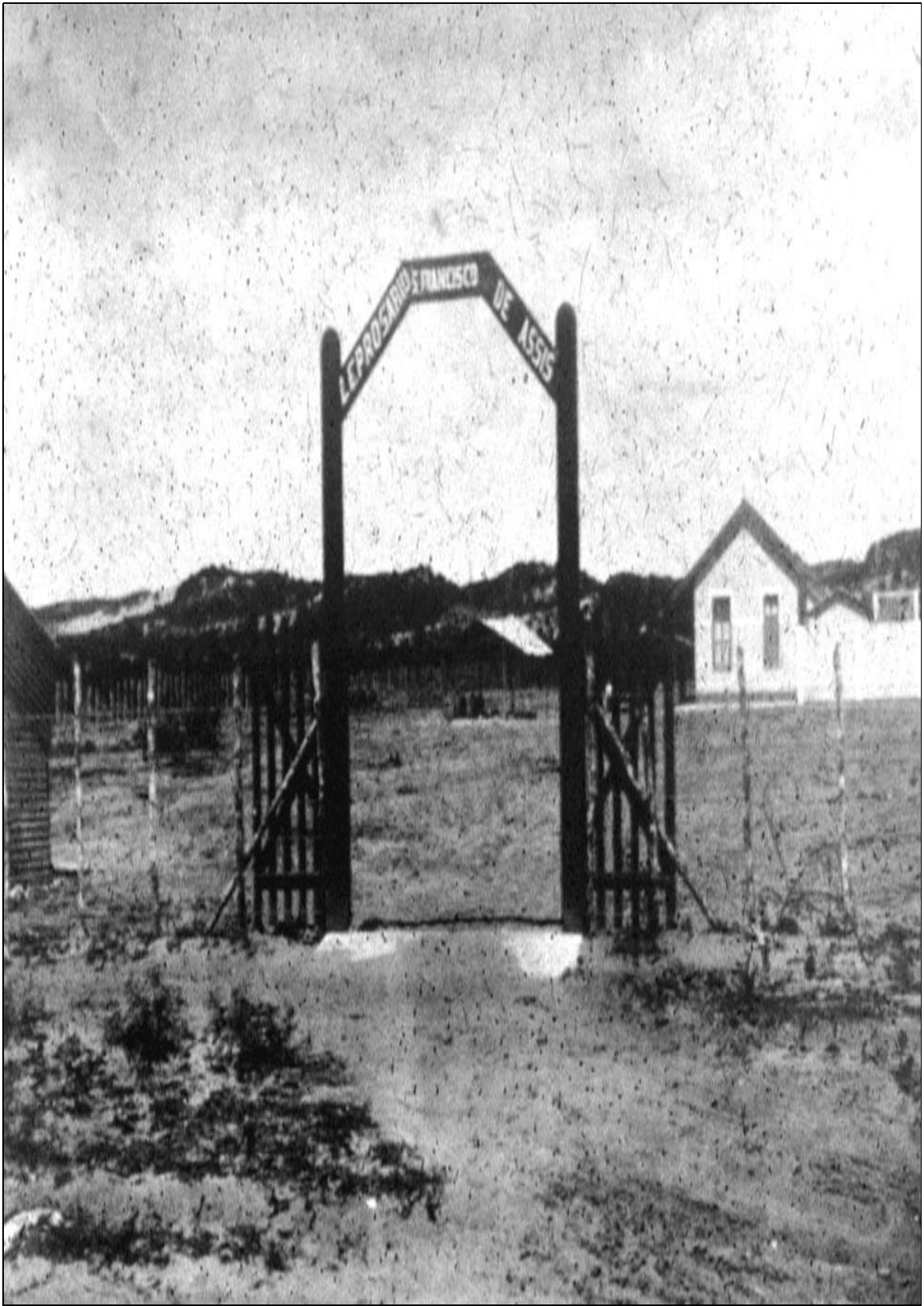
Figura 1 – Imagem atual do Conjunto Nova Vida.....	51
Figura 2 – Vista lateral do Conjunto.....	52
Figura 3 – Imagem de algumas casas reformadas.....	52
Figura 4 – Vista aérea da Colônia.....	54
Figura 5 – Vista da enfermaria.....	55
Figura 6 – Vista geral dos pavilhões da Colônia.....	55
Figura 7 – Imagem dos pavilhões em construção.....	56
Figura 8 – Vista das avenidas de casas Imagem interna da igreja sem o vidro, à direita	57
Figura 9 – Imagem lateral da Rua da Frente.....	57
Figura 10 – Vista da cadeia masculina. Ao fundo, a casa dos soldados.....	58
Figura 11 – Vista externa da igreja católica à esquerda.....	59
Figura 12 – Vista externa da biblioteca local.....	60
Figura 13 – Inauguração do cemitério à esquerda. Vista das sepulturas à direita	60
Figura 14 – Vista frontal do cinema.....	61
Figura 15 – Imagem da banda de música.....	62
Figura 16 – Ruínas das casas da Rua da Frente.....	63
Figura 17 – Dimensões afetadas pela crise de identidade.....	151

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Dados sócio-econômicos dos colaboradores segundo idade, gênero, naturalidade e escolaridade	72
Quadro 02 - Dados sócio-econômicos dos colaboradores segundo estado civil, profissão, renda familiar e religião	73

SUMÁRIO

1 O COMEÇO DA TRILHA.....	15
2 PERCORRENDO A LITERATURA.....	23
2.1 NOTAS HISTÓRICAS SOBRE A LEPROSA NO MUNDO.....	24
2.2 NOTAS HISTÓRICAS SOBRE A LEPROSA NO BRASIL.....	30
2.3 HANSENÍASE: A DOENÇA DO PRESENTE.....	34
3 CAMINHO METODOLÓGICO.....	44
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	45
3.1.1 Fundamentos temáticos e teóricos.....	46
3.1.2 Fundamentos operacionais.....	47
3.2 LOCAL DO ESTUDO.....	50
3.3 OS COLABORADORES.....	63
3.4 INSTRUMENTO PARA A APREENSÃO DAS HISTÓRIAS DE VIDA.....	64
3.5 PROCEDIMENTOS PARA A APREENSÃO DAS HISTÓRIAS DE VIDA.....	64
3.6 TRANSCRIÇÃO E CONFERÊNCIA DAS NARRATIVAS DAS HISTÓRIAS.....	67
3.7 ANÁLISE DAS HISTÓRIAS DE VIDA.....	67
3.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	69
4 ANÁLISE DAS HISTÓRIAS.....	70
4.1 IDENTIFICANDO OS COLABORADORES.....	72
4.2 AS VOZES AOS COLABORADORES.....	75
4.3 DELINEANDO OS EIXOS TEMÁTICOS	135
4.3.1 Eixo temático: estágios comportamentais	135
4.3.2 Eixo temático: estigma e preconceito.....	141
4.3.3 Eixo temático: exclusão social	153
5 TRAÇANDO O CAMINHO FINAL.....	164
REFERÊNCIAS.....	168
APÊNDICES.....	181
ANEXOS.....	183



1 O COMEÇO DA TRILHA

A Hanseníase ou doença de Hansen, também conhecida como lepra, é tida como um dos males mais antigos da história da humanidade. Secularmente, considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, provoca uma terrível carga estigmatizante, caracterizada por atitudes preconceituosas de rejeição ao doente e seus familiares, originando espaços de exclusão na sociedade. Para Richards (1993), possivelmente, nenhuma doença deixou uma imagem tão assustadora e asca quanto à hanseníase.

Segundo Moreno, Enders, Simpson (2008) e Silva Júnior (2008), indícios remotos da lepra datam de 600 a.C. com procedência da Ásia, que, concomitantemente com a África, são consideradas o berço da doença. Mencionada no Nei Ching Su Wen, um antigo tratado médico chinês, e nos textos bíblicos como algo a ser temido, a lepra por muito tempo esteve associada a deformidades físicas, pecado, e até mesmo a castigos divinos, provocando na sociedade uma imagem distorcida dos doentes ou de todos aqueles que apresentassem sinais da doença.

O número de doentes parece ter aumentado na época das Cruzadas, no final do século XI. Foi nesse período também o início da perseguição aos leprosos que durou três séculos. Na França, milhares de leprosos foram queimados nas fogueiras e outros foram expulsos das comunidades, sendo obrigados a mendigarem nas periferias das cidades, a serem internados em leprosários ou hospitais para leprosos (GINZBURG, 1991).

No Brasil, Damasco (2005) relata a probabilidade de a lepra ter sido introduzida no país com a chegada dos primeiros europeus, ainda no período colonial. No entanto, estudos afirmam que os primeiros casos de hanseníase ocorreram no Rio de Janeiro por volta do ano de 1600 (CASTRO; WATANABE, 2009). Dois séculos depois do início da colonização portuguesa é possível datar as primeiras iniciativas de cuidados em relação à doença, tomadas por D. João V, que determinou construir leprosários para afastar os doentes da população dita sadia.

A prática do isolamento de leprosos no Brasil iniciou-se com a construção do primeiro lazareto na cidade do Rio de Janeiro, no século XIX, o Hospital dos Lázaros. Não apenas no Brasil como em todo mundo, essa prática era considerada a única forma de controlar a proliferação da doença e foi mantida até 1940, associada à administração — por injeção ou via oral — do óleo de chaulmoogra, medicamento fitoterápico natural da Índia (MORHAN, 2004).

O isolamento foi utilizado ao mesmo tempo em que se criou uma estrutura que o sustentava. O modelo que se apoiava em um tripé, amparado no funcionamento do leprosário, preventório e dispensário foi ratificado como política oficial do Serviço Nacional de Lepra. Dentro desse modelo, o infectado deveria ser tratado no leprosário, o comunicante (aquele com indicativos de manifestação da doença) no dispensário e os filhos dos infectados, no preventório.

Conforme apontam Richards (1993) e Ginzburg (1991), o isolamento compulsório dos pacientes portadores de lepra evitou a propagação da doença, mas também causou sérios problemas sociais e psicológicos, como o afastamento familiar, geralmente de forma brusca, com perda total ou parcial do vínculo devido à representação da doença para o doente, a família e a sociedade. Ademais, os filhos eram retirados das mães muitas vezes de forma desumana, para serem confinados e criados em educandários.

A política sanitária de segregação contribuiu também para o aumento da discriminação da sociedade e da família contra o doente, nos quais muitas atitudes discriminatórias como, o medo de frequentar lugares públicos e privados nos quais eles circulavam, e, particularmente, de adquirir deformidades pelo contato com os mesmos, resultou na violação dos direitos humanos, contribuindo para a cristalização do preconceito na sociedade e na família, reforçando o autopreconceito dos doentes (BRASIL, 2008).

Para Lobato (1989), nesta época, não se pensavam nas necessidades psicoespirituais do doente portador de lepra em termos de conscientização e cidadania, mas, exclusivamente em termos de flagelo, punição e/ou castigo, culpando-o por não ter cumprido os cuidados necessários para evitar seu adoecimento.

De acordo com Cavaliere e Grynszpan (2008), a exclusão do leproso de seu convívio social somente foi questionada no fim dos anos de 1940, com o avanço dos medicamentos quimioterápicos e a descoberta pelos pesquisadores, em estudos quantitativos e de laboratório, que o isolamento não detinha a doença nem reduzia o número de casos. Tal política, eminentemente violenta, foi abolida oficialmente em 1962, mas findou de fato em 1986.

Preocupados com o processo discriminatório regulado pela sociedade e aceito pela família aos doentes portadores de lepra, os médicos brasileiros Dr. Abraão Rotberg e Dr. Valter Leser tomaram a iniciativa de renomear a lepra para hanseníase. Assim, em 29 de março de 1995, tornou-se obrigatório no Brasil o uso do termo hanseníase em substituição ao

termo lepra por intermédio da Lei Federal Nº 9.010 (OPROMOLLA; MARTELLI, 2005; OLIVEIRA; GOMES; OLIVEIRA, 1999).

Ao longo da história, a hanseníase despertou o interesse de diversos estudiosos e profissionais pela incansável luta de seu controle e eliminação no cenário mundial da saúde pública, considerando seu alto poder incapacitante. Entretanto, apesar dos significativos avanços no que concerne a seu diagnóstico, ao controle e tratamento, ainda hoje apresenta uma carga incomensurável de estigma, acarretando consequências negativas e, muitas vezes, irreparáveis na vida do doente, da família e também da sociedade.

Nesse âmbito, reconhece-se a importância de compreender a história de vida dos doentes de hanseníase, primordialmente daqueles que foram segregados em leprosários ou hospitais colônias, com vistas a favorecer reflexões acerca da cidadania negada ou inversa para a família, a sociedade, e, sobretudo, aos profissionais de saúde, a fim de que estes percebam o doente não como a ser temido ou como um ser meramente portador de necessidades médicas, mas como um ser dotado de necessidades bio-psico-socio-espirituais, cujos sentimentos, valores e direitos humanos devem ser respeitados.

Considerando-se remoto o debate teórico acerca da hanseníase, a aproximação da autora à temática ocorreu em um passado recente, mais precisamente em 2005, a partir da experiência vivenciada enquanto graduanda do curso de Enfermagem pela Faculdade Santa Maria, localizada no município de Cajazeiras, situado no Alto-sertão Paraibano.

Nesse mesmo ano, a história da hanseníase registrou uma conquista relevante na luta contra a doença, qual seja, alguns países diante da proposta do Ministério da Saúde (MS) conseguiram atingir a meta de redução do coeficiente de prevalência para menos de um caso por 10.000 habitantes, exceto Angola, República Central Africana, República Democrática do Congo, Índia, Madagascar, Moçambique, Nepal, a República Unida da Tanzânia e o Brasil. Para esses países a meta proposta foi postergada para 2010 (MORENO; ENDERS; SIMPSON, 2008).

No âmbito da academia, diante da efervescente discussão teórica acerca da necessidade de controlar ou mesmo, eliminar a hanseníase, a autora teve a oportunidade de participar de um projeto de extensão intitulado “Caminhando para a Eliminação da Hanseníase”, desenvolvido de fevereiro a julho de 2006, no município de Cajazeiras, considerado pelo MS como prioritário no desenvolvimento das ações do Programa Nacional

de Controle da Hanseníase (PNCH) por constituir-se uma região endêmica em número de casos da doença, reponsável pela prevalência de 14,24/10.000 habitantes em 2005.

O projeto tinha como missão proporcionar a integração entre os campos de pesquisa e a prática; mobilizar a comunidade a participar efetivamente na luta contra esta causa; e favorecer subsídios aos profissionais atuantes na Estratégia Saúde da Família (ESF) dos bairros mais endêmicos do município, como Asa, Cristo, Sol Nascente, Pôr-do-sol, para que caminhassem no sentido de atingir a meta do MS. Através de investimentos em recursos materiais e humanos tecnicamente capacitados, buscava-se um novo modelo de trabalho pautado na prevenção de agravos e promoção da saúde, nas quais estratégias eficazes no combate à doença foram traçadas, como a busca ativa por novos casos, diagnóstico e tratamento precoce dos indivíduos infectados e redução de incapacidades físicas responsáveis pela estigmatização do doente.

A priori, houve surpresa por parte da pesquisadora em relação à carência de preparo técnico dos Agentes Comunitários de Saúde (ACSs) para lidar com a problemática. Chamou a atenção também, a ausência de informação, de conhecimento de grande parte da população cadastrada sobre a doença, a forma de contágio e prevenção, apesar de possuir um ou mais vizinhos doentes. Nesse momento, algumas inquietações afloraram: se havia uma preocupação vigente e grandes investimentos nacionais para eliminar a hanseníase, pois existiam no mercado de trabalho, profissionais ainda despreparados? Por que não investir em capacitação técnica para aqueles considerados a ponte entre a unidade de saúde e a população? O que acontece com as campanhas de educação diante de tamanha desinformação da comunidade? E, qual o verdadeiro papel do enfermeiro mediante este problema global de saúde?

Após seis meses de atividades focadas em visitas domiciliares, no exame dermatoneurológico e, principalmente, na educação da comunidade através de palestras, rodas de conversas, cartazes e, folhetins, os benefícios e resultados desse trabalho se traduziam em satisfação dos profissionais e gestores da atenção básica, bem como dos próprios acadêmicos de enfermagem, responsáveis pela concretização desta proposta, mediante o registro de aproximadamente 45 novos casos diagnosticados e em seguimento. Muito embora o controle da hanseníase no município ainda apresente-se como uma meta a ser alcançada, percebeu-se neste momento a importância do trabalho multidisciplinar na articulação das ações propostas pelo PNCH no cenário da ESF.

Ainda no decorrente ano, em face de tanto aprendizado e indagações, a autora/pesquisadora esteve diante de uma situação delicada e inesperada, a confirmação diagnóstica de um cunhado portador de hanseníase virchowiana. Em face da carência significativa de conhecimento e também por negligência profissional, sua doença foi silenciada durante anos. Quando da impossibilidade de mascarar os sinais de complicações e reações hansênicas e, orientados por um profissional técnico de enfermagem que trabalhava no setor vigilância à saúde, optou-se pela busca de assistência diagnóstica na capital paraibana, mais precisamente no Hospital Clementino Fraga, local onde a doença foi descoberta.

Neste momento, um turbilhão de sentimentos aflorou em toda família, principalmente naquele por não aceitar sua nova condição de saúde. Instigado pela raiva, pelo desespero, pela indignação, revolta e também pelo medo, vivenciou dias de solidão e isolamento ao afastar-se das pessoas que o amavam. Desde então, a autora esteve presente em diversas etapas desta nova trajetória.

Sempre acreditando no poder de Deus sobre sua vida, conseguiu superar o inconformismo e decidiu encarar aquele mau que tanto o afligia, ou mesmo, aquele filme de terror sem fim como costumava designá-lo. Iniciou o tratamento poliquimioterápico e logo, foi mantido informado acerca das possíveis modificações que poderiam ocorrer em seu corpo devido aos efeitos colaterais ou mesmo adversos das drogas. Paulatinamente, conseguiu adaptar-se a sua nova imagem e ao seu novo corpo. Ademais, enfrentou alguns surtos reacionais do tipo Eritema Nodoso Hansênico (ENH), os quais deixaram-no temporariamente impossibilitado de trabalhar. Apesar de tantas dificuldades enfrentadas e motivadas pelo apoio incondicional da família, conseguiu vencer a batalha contra a hanseníase, após três anos ininterruptos de tratamento.

Motivada pelo projeto de extensão desenvolvido na academia e pela convivência com meu cunhado, a autora decidiu aprofundar seu conhecimento científico para entender como se consolidou a relação entre a implantação das políticas públicas de saúde e a construção histórico-social da hanseníase, como também para compreender um pouco o estigma que ainda perpassava as histórias de vidas de pessoas acometidas pela doença, principalmente aquelas que um dia foram enterradas vivas para o mundo em antigos hospitais colônias. Buscou-se, então, o caminho do mestrado acadêmico como ferramenta para subsidiar seu

desenvolvimento profissional, enquanto futura educadora compromissada com a ética e o cuidar em saúde pública.

Nesse âmbito, a pesquisadora conheceu a orientadora, profissional tecnicamente capacitada e inserida há mais de vinte anos na luta contra a hanseníase. Ao longo desses anos vem desenvolvendo estudos de grande impacto e relevância para a prática da saúde pública, sobretudo no campo da hansenologia, ao buscar fundamentos sobre a teoria social da doença que visa à explicação dos aspectos relacionados ao preconceito, estigma e paradoxo. Inspirada em um de seus estudos que trata da história de vida de seu Hortêncio, um ex-paciente que foi segregado na Colônia Getúlio Vargas, no município de João Pessoa, optou-se então por resgatar a história de vida de ex-doentes de hanseníase segregados na Colônia São Francisco de Assis, no município de Natal, estado do Rio Grande do Norte (RN).

Deste modo, credita-se a importância deste estudo com vistas a contribuir para registrar os aspectos históricos dos sujeitos ex-asilados, além de conferir dignidade e cidadania, embora que minimamente. Espera-se oferecer aportes para os gestores e profissionais locais da saúde através do incentivo à sensibilização da problemática elucidada, a fim de que estratégias eficazes de reabilitação social do doente e ex-doente de hanseníase sejam adotadas visando à supressão de uma estigmatização injusta e nociva enraizada na imagem e história de vida desses indivíduos.

Vale ressaltar também a necessidade de novas pesquisas nesta área, considerando-se a escassez de estudos publicados que abordam o aspecto social da doença relacionado ao preconceito e o estigma da sociedade frente ao portador de hanseníase.

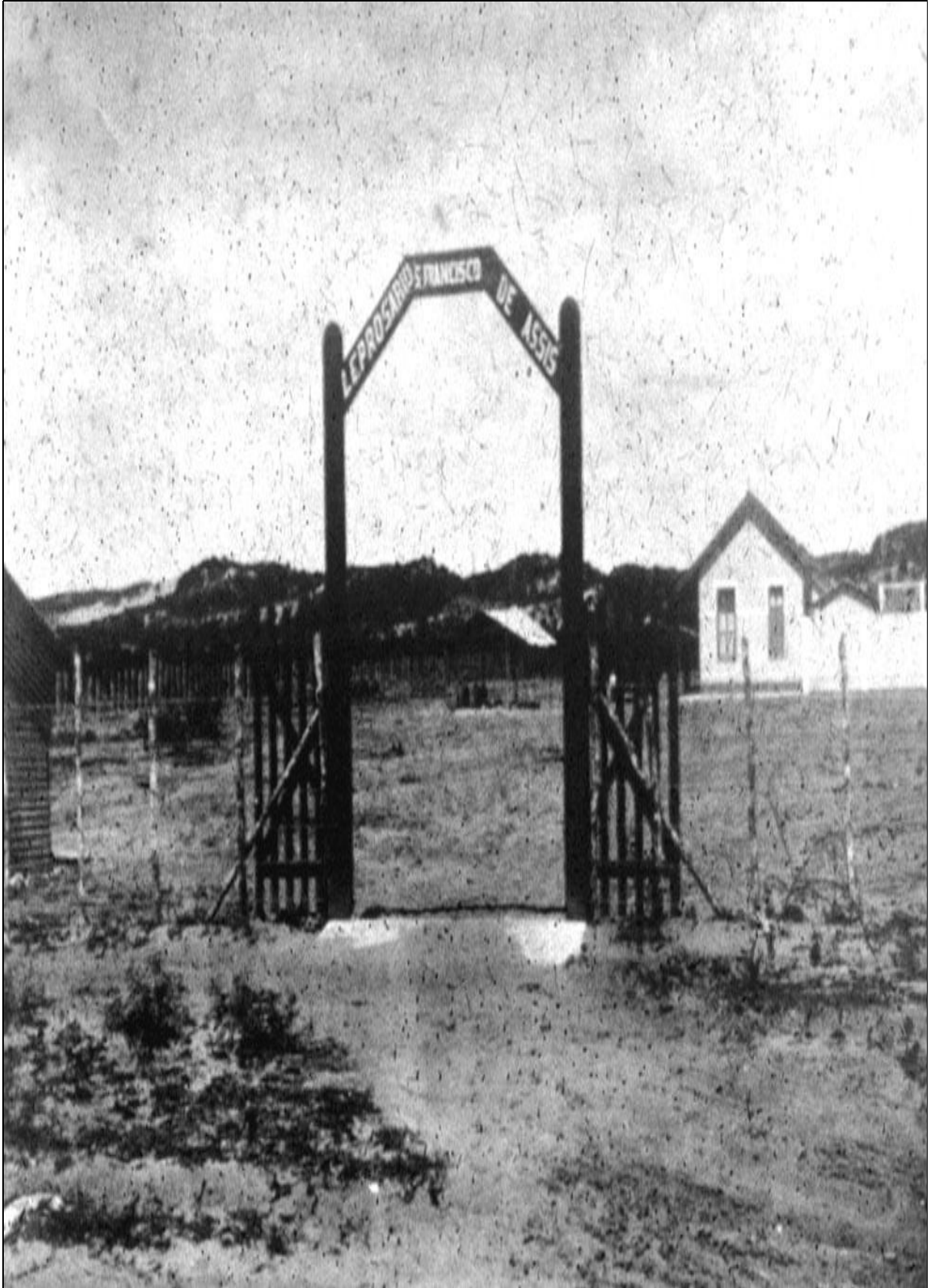
Tendo em vista o impacto, a repercussão psicológica provocada pela doença no cotidiano e na vida de ex-doentes asilados, surgiram os questionamentos que norteiam este estudo: como é a vida de ex-portadores de hanseníase que foram asilados na Colônia São Francisco de Assis, no estado do Rio Grande do Norte? Como se reconstruiu a vida desses indivíduos após a confirmação do diagnóstico da hanseníase? Como foi a vida daqueles indivíduos durante sua hospitalização e pós-alta na Colônia São Francisco de Assis?

Espera-se que elucidando os referidos questionamentos, a partir do ponto de vista do indivíduo que vivenciou a doença, favoreçam-se contribuições significativas para a teoria social da doença. E, ainda, reflexões críticas para os profissionais enfermeiros como forma para repensarem sua prática, objetivando o desenvolvimento de uma assistência mais

humanizada e integral, com vistas a proporcionar a inserção dos doentes e ex-doentes de hanseníase em espaços e atividades sociais.

Frente à problemática e aos questionamentos elucidados, este estudo, utilizando-se do enfoque da história oral de vida como referencial metodológico, objetiva: resgatar a trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase que foram asilados na Colônia São Francisco de Assis, no município de Natal, estado do Rio Grande do Norte; recuperar as histórias da trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase que foram asilados na Colônia São Francisco e, identificar os fatores comuns a essas histórias.

Em um esforço de facilitar a organização do texto e a compreensão da temática abordada, o trabalho foi estruturado em quatro momentos. Inicialmente, realizou-se um levantamento literário acerca dos aspectos históricos da lepra e da hanseníase, com enfoque para a teoria social e biológica da doença; em seguida, relatou-se o caminho metodológico utilizado na construção deste trabalho, enfatizando, o tipo de estudo, os fundamentos temáticos, teóricos e operacionais, o cenário de desenvolvimento, os colaboradores, o instrumento e os procedimentos para apreensão das histórias de vida, bem como a transcrição, conferência e análise das narrativas; no terceiro momento, focou-se na apresentação e no tratamento dos resultados obtidos, buscando-se uma discussão pertinente e objetiva mediante estudos já desenvolvidos nesta área. E, finalmente, as considerações finais, em que se enfatizou as limitações do estudo, o alcance dos objetivos esperados e as sugestões a curto, médio e longo prazo para a problemática.



2 PERCORRENDO A LITERATURA

Com o propósito de facilitar o entendimento do leitor acerca do objeto de estudo deste trabalho, qual seja, a trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar, o referido capítulo destina-se a contextualização desta a partir da literatura existente.

Conforme Miranda (1999), o processo histórico da hanseníase acompanha a evolução das políticas sociais e de saúde pública, comportando duas fases. A primeira diz respeito à história da lepra como uma doença incurável e temível pela sociedade desde os tempos mais remotos da antiguidade. A segunda refere-se à história da hanseníase como uma doença curável a partir da introdução do tratamento ambulatorial com a poliquimioterapia (PQT).

Assim sendo, priorizou-se a retrospectiva da construção simbólica inicial da lepra no mundo, com ênfase no surgimento do isolamento compulsório como principal meio de controle e tratamento da doença. Em seguida, realizou-se a descrição histórica acerca da implantação das políticas públicas voltadas à hanseníase no Brasil. Na sequência, elucidaram-se os aspectos biológicos da hanseníase, tais como forma de transmissão, sinais e sintomas, diagnósticos, formas clínicas da doença, recidivas, profilaxia e, tratamento, com foco na assistência de enfermagem.

2.1 NOTAS HISTÓRICAS SOBRE A LEPRA NO MUNDO

A lepra é uma das mais antigas doenças da humanidade e muito já se escreveu sobre sua origem e existência, porém muitos desses escritos são citações de fontes que descrevem a patologia sem os seus aspectos peculiares.

Contudo, há referências bastante claras com relação à mesma em livros muito antigos. Ao que parece, a lepra já era conhecida na Índia em 600 a.C. A Bíblia é outra fonte de confusão quanto à sua existência entre os judeus na época do êxodo, relacionando-a às impurezas e ao castigo divino, o que contribuiu para o aumento do preconceito e dos problemas psicossociais (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007; HELENE; SALUM, 2002).

Mattos, Fornazari (2005) e Eidt (2004a) corroboram tais afirmações ao afirmarem que os escritos da Bíblia Sagrada sobre a doença são confusos. O termo Tsara'ath foi traduzido como lepra em vários idiomas, sem que se possa afirmar com exatidão o seu significado original. Sua tradução do hebraico para o grego significa afecções impuras de um modo genérico, uma condição de pele dos indivíduos ou de suas roupas que necessitavam de

purificação. Ainda, conforme a Bíblia, o Tsara'ath na pele dos judeus seriam manchas brancas deprimidas cujos pelos também se tornavam brancos.

Há fortes evidências da presença da lepra na Europa Ocidental antes das cruzadas. Richards (1993, p. 18) afirma que

Foram encontrados esqueletos de leprosos que datavam do século VII nas ilhas Scilly e em Cambridshire. A doença é mencionada nas leis bombardas do século VII, nas leis francas do século VIII e nas leis norueguesas do século XI.

De acordo com Araújo (1990), a lepra deve ter surgido nas Américas com os colonizadores e escravos africanos entre os séculos XVI e XVII.

A doença acometia qualquer pessoa, sem distinção de idade, cor ou classe social. Richards (1993) menciona em seus textos alguns nomes conhecidos da história que possivelmente contrariam a doença e morreram leprosos. Dentre eles, vale destacar: o rei Balduíno IV, de Jerusalém; o rei Magno II, da Noruega; o abade Ricardo, de ST. Albans; o bispo Aelfweard, de Londres; o Conde Teobaldo VI, de Chartres e o Conde Raul de Veermandois.

O Levítico, livro bíblico das Leis, faz extensa referência à lepra, nos capítulos 13 e 14, abordando sintomas, forma de diagnóstico e procedimentos a serem adotados. Nessas passagens, evidencia-se a centralidade da figura do sacerdote no diagnóstico da doença e na purificação do enfermo. Dentre o leque de significados a qual foi associada, a lepra era vinculada à sujeira moral, afetando o corpo e a alma do sujeito, o que fez do sacerdote o único especialista capaz de lidar com esse mal abrangente e complexo. Era natural que ele fosse responsável por descobrir a doença, infligir punições, declarar a cura e realizar rituais de purificação (MENDONÇA, 2007; MATTOS; FORNAZARI, 2005).

Em diversas outras passagens da Bíblia, Mendonça (2007) e Eidt (2004a) destacam que a dimensão religiosa da lepra. No Velho Testamento, os livros do Êxodo, dos Números, dos Reis, das Crônicas e de Jó trazem passagens que explicitam o poder de Deus para que a doença surgisse e desaparecesse, fosse para castigar aqueles que eram contra seus preceitos ou para testar almas feéis. No Novo Testamento, também são constantes as referências à lepra quando se abordam os milagres de Jesus. A parábola de Lázaro, mendigo coberto de chagas que eram lambidas por cães, também é bastante conhecida. Sinalizando que a lepra era uma doença que demandava mais que a cura, a purificação.

Eidt (2004b) e Richards (1993) declaram que o Concílio realizado em Lyon, no ano de 583, estabeleceu regras da Igreja Católica para a profilaxia da doença, nas quais consistiam em isolar o doente da população sadia. Em algumas áreas, como a França, essas medidas de isolamento foram particularmente rigorosas e os indivíduos foram obrigados a usar vestes características que o identificavam como doente e a carregar um guizo para anunciar a população sua aproximação.

A prática de segregação dos doentes, segundo Mendonça (2007), Mattos e Fornazari (2005), foi confirmada pela Igreja, no III Concílio de Latrão realizado, no ano de 1179. Quando o doente não era isolado em sua própria casa, era expulso pela sociedade através de um ritual de confinamento denominado *Separatio Leprosarium*, semelhante às celebradas em favor dos mortos no ocidente cristão. A priori, em determinadas regiões, os leprosos permaneciam de pé em túmulos abertos, nos quais eram arremessadas sobre eles três pás de terra. Em outras, os leprosos eram conduzidos pelo padre até à Igreja, em que eram aspergidos com água benta, se confessavam e se ajoelhavam sob um pano preto durante a realização da missa.

Ao término da solenidade, a autoridade eclesiástica anunciava: *Sic mortuus mundo, vivus iterum Deo*. Morto para o mundo, renascido em Deus. Paradoxalmente, embora ordenasse a segregação dos leprosos, a Igreja ensinava a sociedade a tratá-los com compaixão, pregando que estes eram favorecidos por Deus por permitir que eles sofressem nesta vida como Jesus Cristo sofreu. Em seguida, os conduziam aos campos ou hospitais e, informava-lhes as regras de conduta a serem seguidas. Nesse momento, ele perdia sua antiga identidade e recebia o termo “leproso” como denominação (MENDONÇA, 2007; MATTOS; FORNAZARI, 2005).

Dentre essas proibições, Richards (1993) pontua: tocar em suprimentos de comida ou qualquer coisa que desejasse comprar a não ser com um bastão para apontar o que queriam; circular de pés descalços com as úlceras infectadas, tocando os lugares onde as pessoas passariam; ferver suas roupas enquanto preparam a comida; tirar água do poço ou lavar as mãos em fontes e água corrente; adentrar em qualquer local público ou sagrado; beber ou comer em recipiente de outrem; ter relação com qualquer mulher, a não ser a própria esposa; falar com qualquer pessoa se não estivesse contra o vento; tocar em crianças jovens e outros; dar alguma de suas posses.

De acordo com Baialardi (2007) e Garcia (2001), se um indivíduo fosse reconhecido pelos sacerdotes como leproso, conseqüentemente, era declarado impuro perante a sociedade, tendo que andar despenteado, com a barba coberta, com vestimentas rasgadas e gritando: Impuro! Impuro! Desta forma ficava impuro enquanto durasse sua doença, sendo forçado a viver separado e morrer longe do convívio comunitário.

No final do século XIX, o médico norueguês Armauer Hansen descobriu o agente causador da lepra, a bactéria *Mycobacterium leprae*, confirmando seu caráter infecto-contagioso. Anos mais tarde, durante a 1ª Conferência Internacional sobre Lepra, propôs, em concordância com outros médicos, o isolamento dos doentes como única medida terapêutica capaz de controlar a propagação da moléstia. Sendo assim, o governo e as autoridades sanitárias detinham o dever de adotar as providências adequadas (SCHNEIDER; WADI, 2009).

Na Idade Média, após a confirmação da contaminação da doença, Baialardi (2007) e Garcia (2001) afirmaram que muitos indivíduos foram expulsos do convívio social e outros, no entanto, juntamente com sua família foram queimados dentro das próprias residências. Descreveram ainda que os hospitais-colônias serviram para agregar e ao mesmo tempo, segregar os doentes que necessitavam da misericórdia divina, pois eram vistos pela Igreja Católica como pecadores que deveriam ser punidos.

Para Mattos e Fornazari (2005), a queima de casas e pertences representava a morte simbólica do doente e sua família para o mundo. Ademais, era uma forma violenta de segregação, pois os doentes tinham seu passado apagado sendo obrigados a conviver com um futuro marcado pelo cerceamento de sua liberdade.

A comprovação do caráter infecto-contagioso da lepra proporcionou a crença de que o isolamento do enfermo propiciaria a extinção do mal, incentivando a adoção de um modelo de tratamento baseado no cerceamento da liberdade em grandes instituições de isolamento. Esse modelo de tratamento gerou conseqüências negativas na vida dos doentes, nos quais foram excluídos pela sociedade ao serem expostos publicamente como leproso, além de perderam os laços afetivos com a família. Temendo a segregação e a exclusão social, muitos doentes se esconderam ou fugiram das autoridades sanitárias, aumentando com isso a propagação da doença (MENDONÇA, 2007; MATTOS; FORNAZARI, 2005).

Mellagi e Monteiro (2009) corroboram que durante a Idade Média nenhuma doença causou tanto pavor quanto a lepra, considerada como a grande praga que assombrava os dias

da humanidade medieval. Afirmaram também que o estigma enraizado em sua história ainda repercute nos dias atuais entre os portadores de hanseníase.

Para Mendonça (2007), ao longo da história, lepra e leproso foram objetos de representações de caráter depreciativo que permitiram a utilização de um modelo de tratamento para a doença fundamentado na exclusão do enfermo e no seu confinamento compulsório em instituições asilares. Ao mesmo, não era dada outra alternativa o seu tratamento senão submeter-se ao confinamento na colônia, não porque não existissem outras formas de tratamento, mas por ter sido considerada a forma mais eficaz de obter seus fins, ainda que isso representasse uma espécie de morte para o leproso e para sua família (MATTOS; FORNAZARI, 2005).

Frist (1983), no entanto, lista alguns motivos que justificaram a segregação imposta a um grupo e/ou a autosegregação, como: para punir, uma vez que os doentes eram considerados moralmente responsáveis pela doença; para proteger a sociedade do perigo de contágio, preservando seu bem-estar físico, mortal e econômico; para proteger o paciente das ameaças do mundo, oferecendo-lhes segurança econômica e psicológica; e para facilitar a vida do fornecedor de serviços.

Conforme apontado por Eidt (2004b), na Europa, a doença atingiu proporções gigantescas, podendo ser estimada pela existência de quase 20.000 leprosários no continente durante o século XIII. Foucault (1987) elucida que número, estrutura, tamanho e até mesmo as regras desses lugares variavam de região para região. Na Inglaterra, foram fundadas no período central da Idade Média mais de duzentas casas de leproso distantes das cidades, ressaltando a de São Bartolomeu, em Rochester, e a de São Nicolau, em Harbledown, as duas casas mais antigas fundadas antes de 1100. Na França, em 1266, havia mais de 2.000 leprosários. Destes, 43 estavam situados apenas na Diocese de Paris. Os maiores encontravam-se na periferia de Paris, Saint-Germain e Saint-Lazaro. Na Itália, a maioria das cidades fundou esses hospitais fora dos muros nos séculos XII e XIII.

Quanto às regras nos hospitais, Richards (1993, p. 159) esclarece:

Homens e mulheres eram alojados separadamente. Cada interno recebia uma fatia de pão e um galão de cerveja por dia. Deviam comer carne três vezes por semana, peixe quatro vezes por semana. Deveriam receber combustível para fazer fogo, um suprimento ininterrupto de água, e pano para roupas, que poderia ser branco ou cor de ferrugem. Em vários momentos do ano, de acordo com a estação, eles deveriam receber ovos, manteiga, queijo, maçãs e feijão. Deveriam ter um capelão para lhes officiar o culto; permitia que amigos e servos os visitassem. Suas roupas deveriam

ser lavadas duas vezes por semana e os utensílios uma vez por semana. A desobediência ou violação das regras era punida com espancamento, confinamento a pão e água ou, em última instância, expulsão da casa.

Na efervescência do surgimento de um movimento que objetivava promover a integração dos doentes na sociedade e na família, Frist (1983) enumera algumas razões para abolir as instituições de segregação, tais quais: não necessária nem eficaz, podendo até mesmo atrapalhar o controle da doença se o doente preferir ocultar a enfermidade por medo de ser confinado; para sociedade apresenta um custo elevado, considerando-se que o doente passa a ser reconhecido como um elemento improdutivo, dependente da família e da sociedade; interfere negativamente na luta contra o preconceito e estigma da doença e do doente; é considerada eticamente inaceitável, porque a liberdade do doente em tratamento não apresenta ameaça significativa para o bem-estar da sociedade.

No entanto, a desativação gradual desses leprosários a partir do século XVII, prosseguindo-se ao longo do século XVIII e primeira metade do século XIX, associada à melhoria das condições socioeconômicas experimentadas pelos povos europeus ao longo das Idades Moderna e Contemporânea garantiu o declínio da endemia na região (EIDT, 2004b).

Consoante Richards (1993), há escritos que relacionam o crescimento do número dessas instituições ao crescimento do número de hospitais gerais. Outros sugerem que o crescimento dos hospitais para os leprosos correspondeu ao crescimento populacional, ao aumento do poder e independência das cidades e ao desenvolvimento dos sentimentos religiosos, que incentivaram as fundações de caridade.

Ducatti (2008), por outro lado, aponta que a crise demográfica, aliada à melhora sanitária e da alimentação, ocorridas durante o processo de urbanização, foram responsáveis pelo desaparecimento da lepra na Europa.

Garcia (2001) refere que a lepra figurou para a Europa da Idade Média, junto à sua estrutura asilar, uma história de isolamento, segregação e exclusão que permanece nos dias atuais, fazendo com que o portador de hanseníase represente uma ameaça para aqueles que desconhecem a doença.

2.2 NOTAS HISTÓRICAS SOBRE A LEPRA NO BRASIL

A história social da hanseníase no Brasil é marcada por diversos aspectos, tais como a implementação de rigorosas políticas públicas de saúde pelos governos vigentes e pelos médicos especializados na área, segregação e isolamento dos pacientes da sociedade dita sadia, tratamentos ineficazes e dolorosos, além de todo preconceito e estigma que envolve a doença até hoje.

É provável que a hanseníase tenha sido introduzida no Brasil com a chegada dos primeiros europeus, ainda no período colonial. Castro, Watanabe (2009) afirmam que os primeiros casos da doença foram notificados no ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro, em que foi criado o primeiro leprosário, o Hospital dos Lázaros. Outros focos também foram identificados na Bahia e no Pará. No entanto, Damasco (2005) diz haver controvérsias nesses escritos históricos, pois há indícios não comprovados de que alguns indígenas já manifestavam a doença.

Damasco (2005) descreve o Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro, atual Hospital Frei Antônio, localizado em São Cristóvão, como a iniciativa pioneira de isolar socialmente os pacientes portadores da moléstia no Brasil e como modelo de higiene, modernidade e conforto por todos os técnicos que o visitavam. Os doentes obtinham todos os recursos disponíveis para o tratamento da doença, além disso, ofereciam-lhes atividades de lazer para tornar a vida mais prazerosa e digna.

Em 1904, com a primeira grande reforma sanitária no País, efetuada pelo cientista Oswaldo Cruz, a doença passou a ter notificação compulsória. Nesse mesmo período, conceitos como o de microorganismo e de contágio passaram a vigorar na opinião médica brasileira. Dessa forma, os hospitais se tornaram inadequados para o tratamento da doença e o projeto de confinar os pacientes hansenianos em um espaço fechado foi patrocinado por médicos e cientistas de renome, como Oswaldo Cruz (CASTRO; WATANABE, 2009; SCHNEIDER; WADI, 2009).

Eidt (2004 a,b) elucida que por volta de 1916, foi instituída, na cidade do Rio de Janeiro, a Comissão de Profilaxia da Lepra, da qual fazia parte Adolfo Lutz. Neste mesmo ano, Carlos Chagas presidiu o 1º Congresso Americano de Lepra também nesta cidade. O período compreendido entre 1912 e 1920 se constitui de uma fase intermediária da história da hanseníase no Brasil, com o reconhecimento do problema pelas autoridades sanitárias.

Em conformidade com Damasco (2005), a Fiocruz, desde a década de 1920, desempenhou um papel pioneiro na pesquisa básica quando um dos grandes leprologistas brasileiros, Heraclides César de Souza-Araújo, cientista do Instituto Oswaldo Cruz (IOC), criou o Laboratório de Leprologia em 1927. Souza-Araújo ao mesmo tempo em que se dedicava à pesquisa com intuito de cultivar o bacilo, encontrar a cura para os doentes e um novo método de tratamento, atendia pacientes infectados, no Hospital de Manguinhos (SCHNEIDER; WADI, 2009).

Em 1920, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, por Carlos Chagas, foi instituída a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. As ações de controle de então priorizavam a construção de leprosários em todos os Estados endêmicos, o censo e o tratamento com o óleo de chaulmoogra. Foi neste período que Eduardo Rabello, ocupando o cargo de Inspetor Geral da Lepra, elaborou a primeira legislação brasileira da hanseníase e das doenças venéreas. Foi também em 1920, com a criação da Inspetoria de Lepra e Doenças Venéreas (ILDV), primeiro órgão federal destinado à campanha contra a hanseníase, que houve uma sensibilização em todo o País quanto ao problema do Mal de Hansen, ocasião em que foram postas em prática as ideias promovidas por Emílio Ribas (GUSMÃO; ANTUNES, 2009; EIDT, 2004 a,b).

Conforme apontado por Castro e Watanabe (2009), Gusmão e Antunes (2009), após a Revolução de 1930, a criação do Ministério da Educação e Saúde possibilitou a adoção de um modelo de controle da doença a nível nacional, o chamado modelo tripé. Esta significou uma prática amparada na existência de três itens fundamentais e que se complementam: o leprosário, o dispensário e o preventório. Cada um destes tinha seu papel e agia diretamente sobre o que se acreditava estar amparada a cadeia epidemiológica da doença: o infectado (no leprosário), o comunicante (no dispensário) e os filhos dos infectados (no preventório). Assim, acreditava-se na possibilidade de eliminação da doença em pouco tempo. No entanto, percebeu-se que os índices de cura não eram os esperados, assim como o número de casos que somente aumentava devido à busca ativa dos mesmos.

A implantação do isolamento compulsório do portador de hanseníase era a condição científica possível até a década de 1930, bem como a política que o Estado e o serviço público puderam sustentar naquele momento histórico, pois a sua eliminação demandaria a criação, em nível nacional, da melhoria das estruturas sociais, como saneamento público, educação, saúde coletiva e alimentação. Tal fato exigiria inversões sociais que o poder econômico não

poderia, totalmente e de imediato, realizar por dois fatores diretamente articulados: o processo de acumulação capitalista no Brasil não era suficiente para uma empreitada de tal vulto e os movimentos democráticos e sociais não haviam atingido condições políticas que pudessem exigir e pressionar por melhoras substanciais (SCHNEIDER; WADI, 2009)

Ducatti (2008) complementa tal afirmação destacando que o isolamento compulsório, a partir da década de 1930, pode ser explicado pelos discursos científico-ideológicos, pelo estigma psicologizante da hanseníase, pela dificuldade técnica de se chegar a uma vacina, pelos problemas sanitários e de urbanismo, pela necessidade do controle social pelo Estado, possibilidades que não são excludentes entre si.

Baseado em Castro e Watanabe (2009), Ducatti (2008), Damasco (2005), a partir da década de 1930, o processo de isolar compulsoriamente pacientes em hospitais-colônia já era realizado por alguns governos estaduais como, por exemplo, São Paulo, Minas Gerais e mais tarde Rio de Janeiro, por iniciativa principalmente de instituições filantrópicas. O isolamento passa a ser oficializado, com a Lei nº 610, de janeiro de 1949, para todas as Unidades da Federação, a partir da Campanha Contra Lepra, organizada pelo Serviço Nacional de Lepra, elaborada em 1941.

Desse modo, Castro, Watanabe (2009) e Ducatti (2008) apontam que na década de 1940 a doença era tratada com óleo de chaulmoogra, medicamento fitoterápico, natural da Índia, que era administrado através de injeções ou por via oral. Este medicamento, aliado ao isolamento, eram as formas de se tratar a hanseníase. Elucidam também que a exclusão do leproso de seu convívio social somente passou a ser questionada de verdade no fim dos anos de 1940, com o avanço dos medicamentos quimioterápicos e a descoberta pelos pesquisadores, em estudos quantitativos e de laboratório, que o isolamento não detinha a doença nem reduzia o número de casos.

A partir da década de 1950, o regime de internamento nos hospitais-colônias passou a ser cada vez mais questionado, pois o isolamento não estava solucionando a questão da doença e os números de infectados não havia diminuído (SCHNEIDER; WADI, 2009). Esse debate foi reforçado no 7º Congresso Internacional de Lepra, realizado em 1958, na cidade de Tóquio, quando foi ratificado que a forma de contágio não era hereditária e havia possibilidade de cura com os antibióticos e sulfas. O isolamento em leprosários não deveria ser mais recomendado como fundamental no tratamento da hanseníase, pois os medicamentos químicos dariam ao paciente o bem-estar necessário, distantes dos muros do leprosário.

No Brasil, o isolamento foi considerado extinto em 1962 com a aprovação do Decreto nº 968, de 7 de maio, apesar de estados como São Paulo não cumprirem a Lei, já que até 1967 se manteve essa prática. Houve um amplo debate e após 1967, principalmente com a ascensão do Dr. Abrahão Rotberg ao cargo de diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, que, em sua administração, motivou o estado a aderir à política do não isolamento (MELLAGI, MONTEIRO, 2009).

A partir dos anos de 1970, iniciou-se uma política de descentralização no programa de controle da hanseníase, através das Secretarias Estaduais de Saúde e, mais recentemente, também das Secretarias Municipais, que passaram a ocupar um papel de grande relevância nesse processo. É preciso destacar que as políticas de controle para a hanseníase são definidas no âmbito federal pela Secretaria Nacional de Dermatologia Sanitária. Concomitantemente, a Organização Mundial da Saúde recomendou o emprego da poliquimioterapia no Brasil e, iniciou um movimento com o intuito de minimizar o preconceito e o estigma contidos no termo "lepra". Assim, oficialmente no País foi abolido o uso da palavra lepra e seus derivados, passando a ser designada como "hanseníase". Em 1976, nenhum estado mais seguia a prática do isolamento compulsório (DUCATTI, 2008; DAMASCO, 2005).

Eidt (2004 a,b) e Gomes et al. (1998) informam que no início da década de 1980, a Organização Mundial da Saúde passou a recomendar a poliquimioterapia (PQT), como esquema terapêutico apropriado a cada forma clínica da doença, para o controle e cura da hanseníase. Além dos medicamentos da PQT, medidas como diagnóstico precoce, vigilância dos comunicantes, prevenção e tratamento das incapacidades físicas e educação para a saúde integram as políticas atuais. Este é o esquema vigente em todo o território nacional na atualidade.

Na década de 1980, Pachá (2008) cita que com o término de uma ditadura de 20 anos e a busca pela democracia, assim como a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, recuperando os direitos dos cidadãos, foi também o momento em que se cogitou sobre as ações que seriam promovidas em atenção aos pacientes que permaneceram décadas internados e isolados. Os leprosários tiveram o seu papel redefinido e muitos foram transformados em hospitais gerais, como é o caso do Hospital de Curupaiti, no Rio de Janeiro, e outros em centros de pesquisa, como é o caso do Sanatório Aymorés, que se transformou no Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru. Como forma de assegurar os direitos dos pacientes e atentar para o seu papel de cidadão, garantindo a sua reinserção social, foi criado o

Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que é um dos mais bem sucedidos movimentos sociais no Brasil, com representação no Conselho Nacional de Saúde.

De acordo com o MORHAN (2004), dos 101 hospitais-colônia que foram construídos ao longo dos séculos, trinta e três (33) foram mantidos como abrigo de pessoas que não tinham para onde ir, sem emprego nem mesmo família.

A prática de isolamento não existe mais em nenhuma região do País, pelo menos oficialmente. No entanto, ainda há ex-pacientes que moram em hospitais-colônias desativados, em companhia das novas famílias que constituíram no período em que foram internos. Estes ex-pacientes optaram por permanecer nos hospitais porque já haviam estruturado suas vidas pessoais e profissionais nessas localidades. Além desse fato, muitos ex-internos não retornaram ao convívio social porque a família de origem os abandonou na época em que foram segregados (CAVALIERE; GRZYNSZPAN, 2008; PACHÁ, 2008).

Recentemente, foi editado o Decreto Federal nº 6.168, de 24 de julho de 2007, que regulamenta a Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, a qual dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas ao isolamento e à internação compulsórios (MORHAN, 2008).

A hanseníase sempre povoou negativamente o imaginário social de diferentes sociedades e regiões. Esta enfermidade ficou conhecida pelo estigma e pelo preconceito que despertou e ainda desperta por todo o mundo.

2.3 HANSENÍASE: A DOENÇA DO PRESENTE

A hanseníase é um relevante problema de saúde pública de notificação compulsória em todo o território nacional. Para o controle da doença, o MS desenvolve um conjunto de ações que visam orientar a prática de acordo com os princípios do SUS.

Segundo Gomes, Frade e Foss (2007), a hanseníase é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, com alta infectividade e baixa patogenicidade, causada pelo bacilo álcool-ácido, resistente parasita intracelular obrigatório, o *Micobacterium Leprae* que acomete predominantemente os nervos periféricos e, secundariamente, pele e mucosas.

As vias aéreas superiores constituem a principal via de entrada e eliminação do bacilo de Hansen pelo grande número de lesões que existem na mucosa nasal, na boca e na laringe.

O contágio ocorre através do contato entre indivíduos sadios e casos bacilíferos da doença (multibacilares) sem tratamento. Filgueira et al. (2004) e Araújo (2003) afirmam que o modo de infecção não está claro, mas, provavelmente, envolve a inoculação de bacilos no trato respiratório ou em feridas abertas.

Diversos estudos têm relacionado o fator socioeconômico como causa predisponente da hanseníase. De acordo com Brasil (2002), as condições socioeconômicas desfavoráveis, como condições precárias de vida e de saúde e o elevado número de pessoas convivendo no mesmo ambiente, influem no risco de adoecer. Duarte, Ayres, Simonetti (2007) apontam que a disponibilidade ou ausência de recursos para as populações de baixa renda contribui positiva ou negativamente nas condições de vida, além de constituírem um fator que poderá influenciar na escolha, avaliação e aderência ao tratamento proposto.

De acordo com Nunes, Oliveira, Vieira (2008, p. 100):

A doença atinge pessoas de todas as idades, principalmente aquelas na faixa etária economicamente ativa, tendo grande importância para a saúde pública, devido à sua magnitude e seu alto poder incapacitante, pois, quando diagnosticada e tratada tardiamente, pode causar incapacidades físicas nos olhos, mãos e pés, ocasionando graves consequências para os portadores e seus familiares, não apenas pelas lesões e incapacidades, mas também pelas repercussões psicossociais ocasionadas pelos preconceitos, medos e rejeições por parte da sociedade.

A hanseníase manifesta-se primordialmente através de sinais e sintomas dermatoneurológicos, tais como manchas avermelhadas ou esbranquiçadas, rarefação dos pelos no local ou perda de pelos, diminuição do suor, surgimento de caroços e nódulos, diminuição da sensibilidade local, sensação de anestesia como perda da sensibilidade dolorosa, comprometimento de nervos, redução da força muscular, lesões da mucosa, e em último caso, atrofiamento de pés e/ou mãos e dedos (COTRAN; KUMAR; COLLINS, 2000).

A distribuição geográfica das taxas de incidência e prevalência da doença apresenta diferenças entre municípios, estados e regiões, não apenas no território brasileiro, como também, em outros países endêmicos. De acordo com Alencar et al. (2008, p. 695), “municípios com maior desigualdade social apresentaram os maiores coeficientes de detecção e de prevalência de hanseníase, reforçando que indicadores socioeconômicos e ambientais também se mostram importantes preditores da hanseníase”.

No período de 1985 a 1999, o Brasil apresentou uma redução do coeficiente de prevalência da doença, de aproximadamente 19 para cinco casos por 10.000 habitantes. Em

2003, 513. 798 novos portadores foram diagnosticados em todo mundo, no qual o sudeste asiático, a América do Sul e a África apresentaram maiores prevalências da doença. Em 2004, dos 400.000 casos novos da doença diagnosticados no mundo, o Brasil foi responsável pela notificação de 49.384 casos (PREVEDELLO; MIRA, 2007).

No ano de 2005, o coeficiente de prevalência da hanseníase no Brasil diminuiu para 1,48 casos por 10.000 habitantes, equivalendo a 27.313 indivíduos em tratamento. No mais, a taxa de detecção foi de 2,09 por 10.000 habitantes, o que corresponde à notificação de 38.410 casos. Dessunti (2008) elucida que no último quinquênio, o Brasil vem mantendo uma média de 47 mil casos novos por ano.

Consoante Silva Júnior (2008), nesse mesmo ano, os coeficientes de prevalência da doença no Brasil apresentaram-se heterogêneos nas diversas regiões do País, no qual a região Norte foi responsável pelo maior coeficiente, com o correspondente a 4,02 casos por 10 mil habitantes. Por sua vez, a região Centro-Oeste, apresentou um coeficiente de 3,29 casos por 10 mil habitantes. A região Nordeste apresentou 2,14 casos por 10 mil habitantes. Em contrapartida, o Sudeste e Sul apontaram uma melhor situação da doença em termos de coeficiente de prevalência, manifestando respectivamente, 0,60 e 0,53 caso por 10 mil habitantes. Para Diase Pedrazzani (2008, p. 754) “coeficientes de prevalência para as regiões sul e sudeste chegam a ser 15 a 10 vezes menores, respectivamente, quando comparados a outras regiões”.

Em 2006, conforme Amaral e Lana (2008), o Brasil registrou um aumento dos coeficientes de prevalência de 2,02 casos por 10 mil habitantes, e de detecção de 2,11 casos por 10 mil habitantes. Em 2007, foram detectados em todo o mundo 254.525 casos novos da doença. O Brasil, por sua vez, contribuiu com 15,4% (39.125) desses casos, com destaque para a região Nordeste, responsável pela detecção de 16.335 daqueles casos, o equivalente a 41% dos casos do país (ALENCAR et al., 2008; BARBOSA et al., 2008).

Gauy, Hino, Santos (2007) e Gomes et al. (2005) apontam que aproximadamente 94% dos casos conhecidos nas Américas e 94% dos casos novos diagnosticados são notificados pelo Brasil, considerado como o país que apresenta o maior número de casos no continente Americano (93,2% - 39.125 entre 41.978 casos do continente).

O diagnóstico da hanseníase é realizado através do exame clínico, quando se busca pelos sinais dermatoneurológicos e através de exame laboratorial (baciloscopia), que também constitui um dos critérios de confirmação da recidiva. O diagnóstico clínico é realizado

através do exame físico em que se procede a uma avaliação dermatoneurológica, buscando identificar sinais clínicos da doença. O roteiro desse diagnóstico constitui-se da anamnese, da avaliação dermatológica e neurológica, do diagnóstico dos estados reacionais, do diagnóstico diferencial e da classificação do grau de incapacidades físicas (LAPA et al., 2001; BARROS; OLIVEIRA, 2000).

A hanseníase é uma doença de manifestação clínica espectral e as variadas formas clínicas de apresentação são determinadas por diferentes níveis de resposta imune celular ao bacilo. Deste modo, apresenta dois tipos imunologicamente polares e estáveis: tuberculóide (pólo benigno) e virchowiano (pólo maligno) e dois grupos instáveis: indeterminado e dimorfo (PREVEDELLO; MIRA, 2007; GOMES et al., 2005; OPROMOLLA; MARTELLI, 2005; FILGUEIRA et al., 2004; BRASIL, 1989).

A Hanseníase Indeterminada (HI) pode ser definida como um estágio inicial e transitório da doença, encontrada nas regiões endêmicas ou hiperendêmicas. De acordo com Aquino et al. (2003) e Smeltzer e Bare (2000), esta caracteriza-se pelo aparecimento de manchas hipocrômicas ou eritemato-hipocrômicas ou simplesmente áreas circunscritas de pele aparentemente normal que apresentam distúrbios de sensibilidade. Nestes casos, não há comprometimento de troncos nervosos, apenas ramúsculos nervosos cutâneos, e logo os portadores dessa forma clínica não apresentam incapacidades. Aparece nos indivíduos que convivem diretamente com pacientes bacilíferos, acometidos das formas dimorfa e virchowiana.

Na Hanseníase Tuberculóide (HT), Hinrichsen et al. (2004), Rubin e Farber (2002) destacam que as lesões cutâneas são constituídas por pápulas ou placas delimitadas, cheias ou com elevação apenas nas bordas. O tom da lesão é eritemato-acastanhado, o tamanho varia e sua forma pode ser oval, circular, anular ou figurada. Podem ser únicas ou múltiplas. A esse nível há distúrbios da sensibilidade e da sudorese. Para Cotran, Kumar e Collins (2000), a degeneração nervosa causa anestesia da pele e atrofia cutânea e muscular, que tornam o paciente suscetível a traumatismos das partes afetadas com o desenvolvimento de úlceras cutâneas. Podem sobrevir contraturas, paralisias e autoamputação dos dedos das mãos ou pés. O envolvimento do nervo facial pode gerar paralisia das pálpebras, com ceratite e ulcerações da córnea.

A Hanseníase Virchowiana (HV) caracteriza-se pela cronicidade de sua evolução. Na pele, observam-se lesões múltiplas, simétricas com pápulas, tubérculos, nódulos eritematosos

ou eritemato-acastanhados, placas, ulcerações. Quando há uma infiltração acentuada na face e nos pavilhões auriculares, com acentuação dos sulcos naturais e conservação dos cabelos, configura-se o quadro conhecido como “fácies leonina”. Há madarose e rarefação dos pelos nos membros, cílios e supercílios (BARROS; OLIVEIRA, 2000).

Conforme elucidado por Gomes, Frade, Foss (2007) e Beiguelman (2002), na HV o envolvimento do trato respiratório superior provoca uma secreção nasal crônica e alteração da voz, e a infecção dos olhos pode causar cegueira. Os testículos em geral são envolvidos extensamente, com destruição dos túbulos seminíferos e consequente esterilidade. São deformidades comuns da HV as mãos em forma de garras, artelhos em martelo, nariz em sela e lobos da orelha pendulares. A baciloscopia apresenta-se fortemente positiva. As alterações neurológicas são de evolução crônica, insidiosa e lenta, portanto, a lesão dos troncos nervosos é mais tardia, tendendo a ser simétrica e menos agressiva do que na tuberculóide.

A Hanseníase Dimorfa (HD) engloba os casos que se encontram entre os pólos tuberculóide e virchowiano, com características de ambos. Originam-se do grupo indeterminado e podem ser crônicos ou reacionais. Caracteriza-se pela sua instabilidade imunológica, o que faz com que haja grande variação em suas manifestações clínicas, nas quais as lesões da pele revelam-se numerosas, com placas eritematosas, manchas hipocrômicas com bordas ferruginosas, manchas eritematosas ou acastanhadas, com limite interno nítido e limites externos imprecisos, placas eritemato – ferruginosas ou violáceas, com bordas internas nítidas e limites externos de fusos. As lesões neurais são precoces, assimétricas e com frequência resultam em incapacidades físicas (DIAS; DIAS; NOBRE, 2005; CRIPPA et al., 2004).

Durante seu curso clínico ou até mesmo após a cura, a hanseníase pode apresentar estados inflamatórios agudos ou subagudos denominados reações ou estados reacionais. Devem ser prontamente diagnosticados, pois se não tratados adequadamente podem atingir vários órgãos, resultando em sequelas irreversíveis, especialmente neurológicas. As reações seguem-se a fatores desencadeantes, tais como: infecções intecorrentes, vacinação, gravidez e puerpério, medicamentos iodados, estresse físico e emocional. Com isso, classifica-se em reações do tipo I ou reação reversa e reações tipo II ou ENH (GOMES et al., 2005; GUERRA et al., 2002).

A primeira ocorre nos casos em tratamento, geralmente nos primeiros seis meses. Surgem novas lesões e as neurites mostram-se frequentes e silenciosas, ou seja, o dano

funcional do nervo se instala sem quadro clínico de dor e espessamento do mesmo. A reação do tipo II resulta em nódulos ou placas eritemato–edemaciadas em qualquer área do tegumento. Pernas, antebraços, coxas, braços, tronco e face são em ordem os locais mais acometidos. Lesões extra-cutâneas mais importantes são: linfadenites, nefropatia, rinite, necrose do palato, laringite, faringite, esplenite, hepatite, artralguas e artrites, dores ósseas, alterações na medula óssea e febre alta ou prolongada (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007; FAÇANHA et al., 2006).

Durães et al. (2005) e Foss (1999) ressaltam a relevância da diferenciação entre um quadro reacional e uma recidiva, entendida como a ocorrência de sinais de atividade clínica da doença, após alta por cura. Tem início lento e incidioso, sem sintomatologia geral, surgindo normalmente após o término da quimioterapia, acima de um ano de intervalo de tratamento. Poucas lesões novas e antigas podem apresentar bordas eritematosas, sem ulceração e descamação; acometem um único nervo; e as alterações motoras ocorrem muito lentamente, não responde bem a corticoterapia (DURÃES et al., 2005; FOSS, 1999).

No tangente às incapacidades, Gauy, Hino, Santos (2007) e Gallo et al. (2003) explicam que a lesão nervosa determina alterações sensitivas e motoras que levam à instalação de graus variados de incapacidade física, e pode interferir na vida social e econômica dos pacientes, resultando no estigma e na discriminação destes. Dentre as incapacidades graves e socialmente relevantes, estão as úlceras cutâneas. As mãos, e, sobretudo, a região plantar, são abordadas como os locais comumente acometidos por úlceras, devido à alteração biomecânica e diminuição da sensibilidade ocorridas no paciente, que acontecem a partir de amiotrofias, fraquezas musculares e deformidades que contribuem diretamente para o desarranjo ósseo do pé. Esse desarranjo motiva o paciente a realizar uma marcha desajustada e a provocar novos pontos de pressão em regiões do pé não apropriadas.

Opromolla, Dalben e Cardim (2005) salientam que a prevenção da hanseníase consiste na busca ativa, diagnóstico precoce e notificação de novos casos; no exame dermatoneurológico de todos os contatos intradomiciliares dos casos diagnosticados (toda pessoa que reside ou que tenha residido com os pacientes nos últimos cinco anos) e logo após, na vacinação de todos os contatos domiciliares independentemente de serem paucibacilares ou multibacilares com Bacilo de Calmette-Guérin (BCG) por via intradérmica. Ressalta-se, porém, que os contatos sem cicatrizes prévias receberão duas doses de BCG, com intervalo de seis meses entre elas e aquelas com uma cicatriz irão receber apenas uma dose da vacina.

Em relação ao tratamento, diversas medidas têm sido utilizadas desde os primórdios da humanidade para eliminar ou controlar este mal. Concorde Façanha et al. (2006), desde meados da década de 1980, esforço global tem sido empregado com o objetivo de controlar a doença. Diante da proposta do MS em controlar a hanseníase até o ano de 2005, tendo como meta a redução do coeficiente de prevalência para menos de um caso por 10.000 habitantes, alguns países como Angola, República Central Africana, República Democrática do Congo, Índia, Madagascar, Moçambique, Nepal, República Unida da Tanzânia e Brasil, ainda não conseguiram atingir a meta proposta, tendo sido postergada para 2010 (MORENO; ENDERS; SIMPSON, 2008).

Dias e Pedrazzani (2008) apontam a permanência de casos não diagnosticados e a prevalência oculta da doença como fatores que impediram o Brasil de alcançar a meta de controle em 2005.

No entanto, as taxas de prevalência da hanseníase apresentaram uma significativa redução devido à implementação da PQT, preconizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), na década de 1980, visando à queda da prevalência global da doença. Condizente com Brasil (2006), houve simplificação dos critérios diagnósticos e de classificação, podendo ser implementada em Unidades Básicas de Saúde (UBS) com recursos limitados. Além de ser muito mais eficaz que a monoterapia sulfônica, a PQT reduz o período de tratamento e o risco de recidiva, previne o desenvolvimento de resistência medicamentosa e o aparecimento de deformidades, intensifica a aderência do doente ao tratamento e melhora a atitude da comunidade frente aos portadores e à doença.

Todavia, o Brasil ainda vem ocupando o primeiro lugar no mundo em números de casos novos detectados e o segundo lugar em números absolutos, constituindo um grave problema de saúde pública (BRASIL, 2000).

Com sua introdução, surgiu a necessidade de uma classificação mais acurada que possibilitasse a adequada alocação do paciente no esquema terapêutico, tendo em vista as diferenças na associação dos quimioterápicos e a duração do tratamento (BRASIL, 2000; 2001).

Dessa forma, em 1995, a OMS recomendou para os países endêmicos e para as regiões sem acesso a exames laboratoriais complementares para o diagnóstico uma classificação simplificada, essencialmente clínica, que utilizasse o número de lesões cutâneas e/ou de troncos nervosos acometidos para classificação e alocação do paciente nos esquemas

poliquimioterápicos. De acordo com essa recomendação, foram considerados paucibacilares os casos de hanseníase com até cinco lesões cutâneas e/ou com apenas um tronco nervoso acometido, e multibacilares os casos com mais de cinco lesões cutâneas e/ou mais de um tronco nervoso acometido. A baciloscopia positiva classifica o caso como multibacilar, independentemente do número de lesões (OMS, 2000).

Desejando ampliar e intensificar as estratégias de controle da doença, o MS através da Portaria Ministerial nº 1073/GM, de 26 de setembro de 2000, orienta sobre a implantação do PNCH na atenção básica à saúde, mais especificamente na ESF com vistas à redução da morbidade da doença para menos de 1/10.000 habitantes, objetivando detectar precocemente casos novos, evitar a transmissão da doença em menores de 15 anos de idade e reduzir os danos causados pela doença, as incapacidades físicas e psicossociais (BRASIL, 2000; 2006).

Pela primeira vez, as atividades de diagnóstico e de tratamento da hanseníase estão integradas no conjunto das ações da atenção básica. Brasil (2006) ressalta que a grande receptividade desse novo modelo pela sociedade e pelos gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) indica que se trata de um processo irreversível.

Com a introdução deste programa muitas regiões já alcançaram a meta de controle da doença prevista pelo MS para 2010, dentre estas o estado do RN, apresentando um coeficiente de prevalência de menos de um caso para 10 mil habitantes (MORENO; ENDERS; SIMPSON, 2008).

O PNCH vem desenvolvendo suas ações em parceria com organizações não-governamentais, entidades governamentais e civis. Entre elas, destaca-se o Movimento de Reintegração de Pessoas atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que atua como representante do controle social e mobilização política em defesa dos direitos dos usuários em todos os estados; a Sociedade Brasileira de Hansenologia, que atua na formação de recursos humanos para a atenção na média e alta complexidade, com suporte à rede SUS; a Organização Pan Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS) que garante o suprimento de medicamentos e oferece cooperação técnica e financeira; a Pastoral da Criança, que atua na divulgação de informações sobre a doença nas comunidades onde trabalha; e a Federação Internacional de Associações contra a hanseníase (BRASIL, 2006).

Brasil (2009) esclarece que entre os princípios e as diretrizes do PNCH encontram-se: fortalecer a inserção da política sobre hanseníase nos pactos firmados entre gestores municipais, estaduais e federal, e nos instrumentos de macro planejamento das políticas

públicas de abrangência nacional; realizar atividades de prevenção, promoção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e proteção à saúde, envolvendo toda a complexidade de atenção à saúde; promover a ampliação da cobertura das ações com descentralização e prioridade a sua inclusão na atenção básica e na ESF; preservar a autonomia e integridade física e moral das pessoas portadoras de hanseníase, além de humanizar o atendimento; fortalecer as parcerias com a sociedade civil visando a mobilização e controle social das políticas de saúde relacionadas à hanseníase; atender os interesses individuais e coletivos da população.

Apresenta ainda cinco componentes relevantes para sua efetiva implementação: vigilância epidemiológica através do monitoramento do Sistema Nacional de Agravos e Notificação (SINAN) e análise das informações sobre a endemia; gestão com ênfase no planejamento, no monitoramento, na avaliação e na descentralização das ações de controle para a atenção básica; atenção integral por meio do diagnóstico, do tratamento e da vigilância de contatos, prevenção de incapacidades e reabilitação e resgate social; comunicação e educação, utilizando-se a comunicação, a política de educação permanente e a mobilização social; pesquisa através do fortalecimento dos centros de referência e da implementação e financiamento de pesquisas (BRASIL, 2009).

Deste marco histórico, Dias, Pedrazzani (2008, p. 754) consideram que:

A integração dos programas de controle da hanseníase na rede básica de saúde é considerada atualmente a melhor estratégia para eliminação da doença, para o diagnóstico precoce e melhoria na qualidade do atendimento ao portador da hanseníase, facilitando o acesso ao tratamento, à prevenção de incapacidades e a diminuição do estigma e da exclusão social.

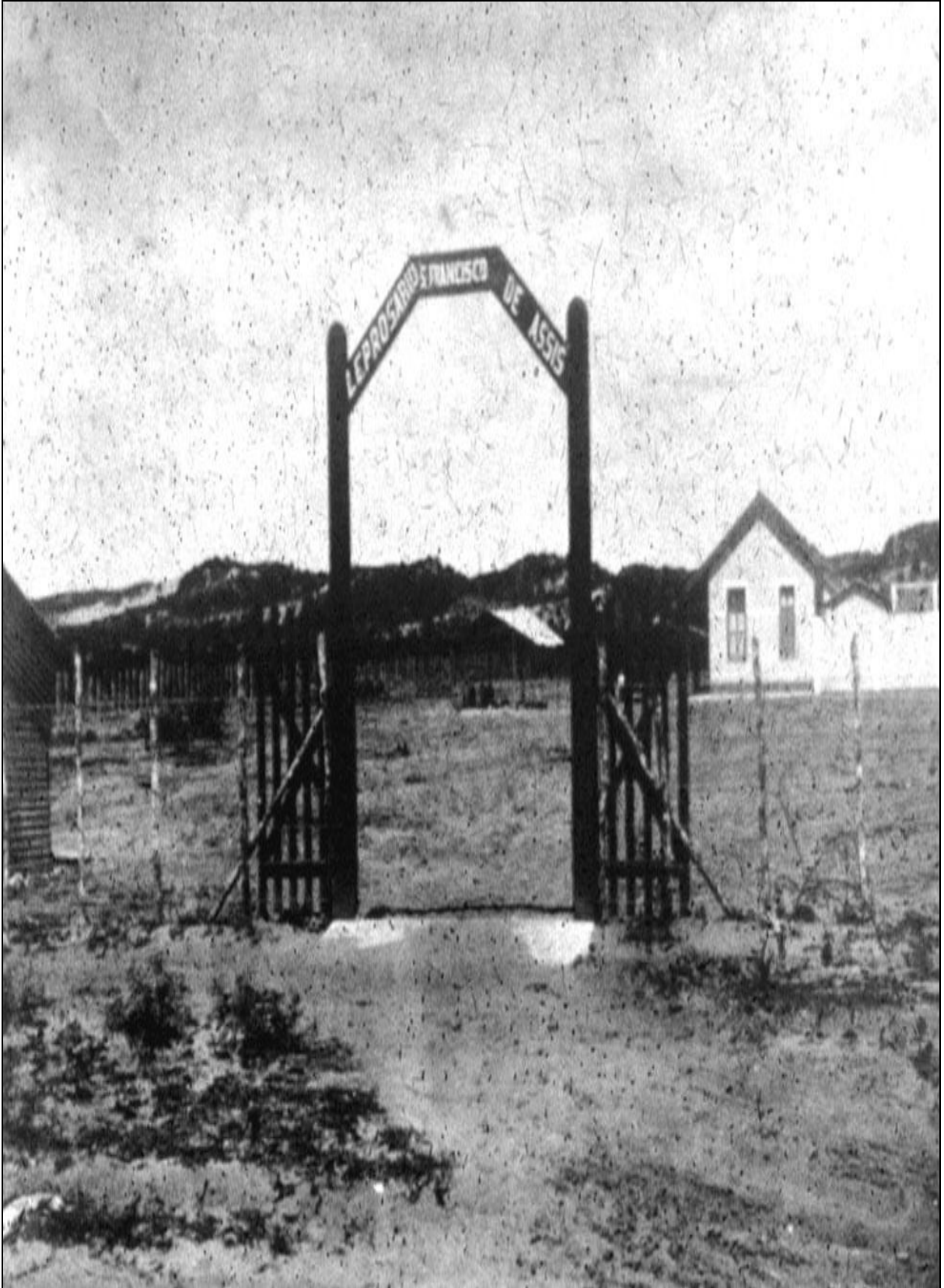
Em face da efetivação desse programa, fica evidente a necessidade de um esforço organizado de toda a rede básica de saúde, principalmente dos profissionais de saúde, no sentido de atuar sobre esse problema. Nesse âmbito, vale ressaltar a relevância das ações desenvolvidas pelo enfermeiro, principal articulador das ações na ESF, na equipe de saúde, as quais vão desde a prevenção da doença até a prevenção de incapacidades causadas pela doença

Figueiredo (2007) enfatiza que ações educativas de prevenção, diminuição do estigma e melhora da qualidade de vida do portador de hanseníase são de fundamental importância para o controle da doença. Destarte, o enfermeiro deve ter uma atitude de vigilância em relação ao potencial incapacitante da doença, visando diagnosticar precocemente e tratar

adequadamente as neurites e reações, a fim de prevenir incapacidades e evitar que estas evoluam para deformidades irreversíveis.

Para Goulart, Penna e Cunha (2002), o profissional de saúde, sobretudo o enfermeiro, deve possuir um olhar epidemiológico para operacionalizar as ações de prevenção e controle da hanseníase, que inclui desde a busca ativa para detecção de casos, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado até a busca pelos faltosos.

A enfermagem, de modo peculiar, vem brilhando no caminho da interdisciplinaridade, pois aborda o sujeito na sua totalidade, promovendo a participação de todos os integrantes do processo. No tratamento de um caso da hanseníase, o atendimento deve ser integral, atentando para a avaliação dermatoneurológica, a entrega dos poliquimioterápicos, o acompanhamento do paciente e dos contatos intradomiciliares, com vistas a identificar e tratar as possíveis intecorrências e complicações da doença, a percussão e o tratamento das incapacidades físicas (GUERRA et al., 2002).



3 CAMINHO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa é o conjunto de procedimentos sistemáticos, baseados no raciocínio lógico, que tem por objetivo encontrar soluções para problemas propostos, mediante a utilização de métodos científicos (ANDRADE, 2003). Para o alcance dos objetivos propostos, foi desenvolvido um estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, utilizando-se o enfoque da história oral de vida como referencial metodológico.

A pesquisa exploratória foi escolhida por objetivar enlaçar informações acerca de um determinado objeto, proporcionando maior familiaridade com o mesmo, com vista a torná-lo mais explícito (GIL, 2009).

Segundo Richardson et al. (2008), as pesquisas descritivas propõem investigar “o que é”, ou seja, a descobrir as características de um fenômeno como tal. Nesse sentido, são considerados como objeto de estudo uma situação específica, um grupo ou um indivíduo.

A abordagem qualitativa enfatiza a compreensão da experiência humana como é vivida, coletando e analisando materiais narrativos e subjetivos, centrados nos aspectos dinâmicos, holísticos e individuais dos fenômenos, tentando capturá-los em sua totalidade, dentro do contexto dos que o experimentam (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

A história oral foi utilizada como referencial metodológico por considerar o envolvimento do pesquisador com o objeto de estudo, no qual procura desvendá-lo a partir do registro de depoimentos espontâneos e interativos sobre a história de vida dos colaboradores envolvidos: os ex-portadores de hanseníase com histórico asilar.

Para Thompson (1992), a história oral pode ser concebida como uma técnica moderna de documentação histórica que oferece os meios necessários para uma transformação radical no sentido social da história. Por ser uma história construída em torno das pessoas, lança a vida para dentro da própria história, contribuindo para a formação de seres humanos mais complexos.

De acordo com Meihy e Holanda (2007), a história oral também reconhecida como história viva consiste em um procedimento de obtenção de entrevistas inscritas no tempo presente, na qual não se esgota no momento de sua apreensão, do estabelecimento de um texto e da eventual análise das entrevistas. Deve, por sua vez, responder a um sentido de utilidade prática, social e imediata.

A metodologia de história oral é entendida como algo além de uma decisão técnica ou de procedimento. Lozano (1996, p. 16) afirma que:

É um espaço de contato e influência interdisciplinares; sociais, em escalas e níveis locais e regionais; com ênfase nos fenômenos e eventos que permitam, através da oralidade, oferecer interpretações qualitativas de processos históricos-sociais. Para isso, conta com métodos e técnicas precisas, em que a constituição de fontes e arquivos orais desempenha um papel importante. Ao se interessar pela oralidade, procura destacar e centrar sua análise na visão e versão que dimanam do interior e do mais profundo da experiência dos atores sociais.

A modalidade história oral de vida significa a narração do conjunto de experiências de vida de uma pessoa, constituindo-se em uma perspectiva muito mais subjetiva do que objetiva. Tais experiências não buscam a verdade, mas a versão sobre a moral existencial e a valorização subjetiva de detalhes. Este referencial expressa o retrato oficial do depoente e, nesse sentido, a verdade da versão pertence ao narrador, que é soberano para revelar ou ocultar casos, circunstâncias e pessoas (MEIHY, 2002).

A essência dos trabalhos em história oral consiste na elaboração de um projeto, elemento distintivo que articula e orienta os procedimentos de cada etapa, transformando-os em fontes vivas da investigação. Tal projeto agrupa duas partes: os fundamentos temáticos e teóricos e a parte operacional (MEIHY; HOLANDA 2007; MEIHY, 2002).

3.1.1 Fundamentos temáticos e teóricos

Essa parte do projeto corresponde ao delineamento da proposta a ser desenvolvida, bem como as razões, a relevância e o impacto do estudo, elucidando, sobretudo o tema, justificativa, hipóteses do estudo, objetivos, definição da colônia e formação de redes (MEIHY, 2002).

Na história oral, três conceitos que se hierarquizam de forma combinada precisam estar definidos para operarem adequadamente: comunidade de destino, colônia e redes. Entende-se por comunidade de destino grupos diversos que possuem traços comuns, marcantes de um comportamento amplo que os caracteriza.

A colônia é definida como um grupo amplo, uma divisão em grande bloco da comunidade de destino que visa ao entendimento do todo pretendido e viabilidade do estudo (MEIHY, HOLANDA, 2007). Para Meihy (2002, p. 166), “o conceito de colônia se liga

exclusivamente ao fundamento da identidade cultural do grupo. É formado pelos elementos amplos que marcam a identidade geral dos segmentos dispostos à análise”.

Considerando-se que tais conceitos correspondem a uma hierarquia, logo a rede pode ser entendida como uma subdivisão da colônia e, portanto, a menor parcela de uma comunidade de destino. Meihy e Holanda (2007) consideram que um dos princípios fundamentais para o estabelecimento eficaz das redes corresponde ao entendimento das razões de segmento organizados que compõe o todo.

A origem da rede é sempre o ponto zero, a entrevista básica ou mesmo as entrevistas iniciais que orientam a formação de novas redes. Através do ponto zero se extraem as perguntas específicas que favorecem a continuidade das demais, em que o colaborador a cada entrevista deve indicar alguém para compor a rede (MEIHY, HOLANDA, 2007).

De acordo com Meihy (2002, p. 167):

O ponto zero corresponde a um depoente que conheça a história do grupo ou de quem se quer fazer a entrevista central. Deve-se, depois tomar ciência do que existe escrito sobre o caso, fazer uma ou mais entrevistas em profundidade com esta pessoa, que é a depositária da história grupal ou a referencia para histórias de outros parceiros.

Ademais, os projetos de história oral, principalmente aqueles que tratam de colônia, devem possuir uma pergunta de corte, vista como uma pergunta que perpassa a todas as entrevistas, mencionando a comunidade de destino que marca a identidade do grupo analisado (MEIHY, 2002).

3.1.2 Fundamentos operacionais

A segunda parte do projeto em história oral, definida como parte operacional, é apresentada por Meihy (2002) como as especificações da operação, com foco no detalhamento sobre a entrevista; a transcrição e estabelecimento de textos; a conferência do produto escrito; a autorização para o uso; o arquivamento e, sempre que possível, a publicação dos resultados que devem, em primeiro lugar, voltar ao grupo que gerou as entrevistas.

As entrevistas, resultados de um trabalho realizado com morosidade e autorização do entrevistado, são divididas em três etapas conforme enfatizado por Meihy (2002): a primeira

consiste na pré-entrevista, entendida como a fase de preparação do encontro onde será realizada a gravação. Nesta etapa, o entrevistador deve explicitar aos colaboradores os objetivos do projeto, esclarecer a relevância de sua participação para o desenvolvimento do estudo, informar da gravação de sua fala e da não utilização sem sua prévia autorização, enfatizar as etapas da entrevista e, agendar as datas e os horários da mesma (MEIHY, 2002).

A segunda etapa, conforme apontada por Meihy e Holanda (2007), refere-se à realização da entrevista propriamente dita. A priori, o entrevistador deve proporcionar ao colaborador um ambiente acolhedor, respeitoso e de solidariedade profissional. Após, o início a gravação, enfocando o nome do projeto, a identidade do entrevistado, o local, a data do encontro e a posterior história a ser contada. Caso a entrevista dure mais do que o previsto e as fitas não sejam suficientes para sua continuidade, o colaborador deve ser comunicado da necessidade de um novo encontro a agendar conforme a disponibilidade dos envolvidos.

Na impossibilidade de se realizar outra sessão, o entrevistador pode lançar mão de um caderno de campo, que funciona como um diário íntimo, em que é registrado o roteiro prático do estudo, apontando o período e a forma de contato com os colaboradores, como ocorreu a gravação, os incidentes de percurso, as experiências e sensações apreendidas, as reflexões teóricas decorrentes de conversas relacionadas ao estudo e outros (MEIHY; HOLANDA, 2007).

A última etapa, denominada de pós-entrevista, segue a realização da entrevista, no qual o entrevistador, objetivando estabelecer a continuidade do processo, envia a cada colaborador cartas ou telefonemas de agradecimento (MEIHY, 2002).

Meihy e Holanda (2007) relatam que após o término da entrevista, o entrevistador é responsável pela etapa de transcrição dos dados, ou seja, o processo de transformação da gravação oral para a documentação escrita.

Esse processo subdivide-se em três etapas: a transcrição literal que inclui tudo o que está gravado, no qual as perguntas e respostas, a gramática, as repetições e a ordem das palavras são colocadas em seu estado bruto, sem qualquer modificação. Meihy (2002, p.170) complementa que “a arte do transcritor está no uso da pontuação e numa ou noutra grafia fonética que transmita a natureza da fala”; a textualização que corresponde à preparação de um texto trabalhado, em que as perguntas, as incorreções gramaticais e os ruídos são retirados para fornecer maior relevância às respostas grafadas em primeira pessoa. Durante esta etapa, escolhe-se uma frase que servirá de epígrafe para a leitura da entrevista - um tom vital - que

funciona como um farol a guiar o trabalho. Sobre tom vital Meihy e Holanda (2007, p.142) consideram-no como “um recurso usado para requalificar a entrevista segundo sua essência””; a transcrição que, por sua vez, refere-se a um texto recriado em sua plenitude com interferência do pesquisador, que deve obedecer a acertos combinados com o colaborador (MEIHY, 2002).

Corroborando tais achados, Meihy e Holanda (2007, p. 135-136) expressam em estudos que:

A transcrição nos aproxima do sentido e da intenção original que o colaborador quer comunicar. E tudo vira ato de entendimento do sentido pretendido pelo emissor, que pode ser expresso tanto oralmente quanto por escrito. A transcrição é o fundamento-chave para a história oral, pois, sendo ela aplicada aos estudos de grupos, comunidades e indivíduos, abandona os estritos caminhos da racionalidade e se abre às convenientes dimensões subjetivas.

A conferência, por sua vez, representa o momento em que o pesquisador entrega a cada colaborador a versão final do texto trabalhado para ser submetida à conferência e legitimação, e posterior autorização para uso, arquivamento e publicação dos resultados (MEIHY, 2002).

Para Meihy e Holanda (2007), os textos autorizados sob os parâmetros definidos na carta de sessão para uso total são então, submetidos à análise dos depoimentos e corroborados estudos diversos. Sobre a carta de sessão, percebem-na como um documento fundamental para garantir a existência pública do depoimento e os direitos de uso da entrevista, em que devem estar evidentes as possibilidades e os limites para o eventual uso posterior.

O diretor/entrevistador deve ter o compromisso com o arquivamento das fitas gravadas e as transcrições, para posterior uso público; e o local mais indicado para esta atividade, segundo Thompson (1992) seria a biblioteca pública local. A esse respeito Meihy e Holanda (2007, p.31) comentam que:

A fase de arquivamento remete aos cuidados e responsabilidade na manutenção do material conseguido. A devolução social diz respeito aos compromissos comunitários requeridos pela história oral que, sempre, deve prever o retorno ao grupo que a fez gerar. Seja em forma de livro, exposição ou mesmo de doação dos documentos confeccionados.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

A entrevista deve ser realizada em um local onde o colaborador sinta-se confortável, por isso a escolha do local é fundamental para obtenção de uma entrevista satisfatória. Thompson (1992) afirma que o lugar indicado consiste na própria residência, pois a privacidade proporciona um ambiente de total confiança. Meihy (2002) ressalta que o local ideal será sempre aquele capaz de favorecer condições apropriadas para a captação e pureza do som, evitando-se as interrupções desnecessárias capazes de alterar a concentração.

A fim de conseguir melhores condições para as entrevistas, este estudo foi desenvolvido em nível domiciliar dos colaboradores residentes nos Bairros Felipe Camarão, Km 6 e Jardim Américo, mais precisamente no Conjunto Nova Vida, todos situados no município de Natal, estado do Rio Grande do Norte.

Vale enfatizar que a maioria dos colaboradores residia no citado Conjunto e que, este constitui figura relevante na construção das histórias de vida daqueles por consistir em uma vila de egressos construída de forma planejada na década de 1990 durante o Governo de José Agripino como estratégia de reintegração social dos pacientes ex-portadores de hanseníase que foram segregados na Colônia São Francisco de Assis, situado no referido município. Seu nome advém dessa proposta governamental de oferecer uma nova vida aqueles que durante muitos anos foram considerados mortos-vivos.



Figura 1 – Imagem atual do Conjunto Nova Vida

Fonte: pesquisa direta, 2010

A priori, o Conjunto construído nas redondezas do hospital era formado por 30 casas destinadas especificamente a tais indivíduos. No entanto, com o passar dos anos, o número de residências aumentou consideravelmente, sendo habitadas por indivíduos diversos, e não mais exclusivamente pelos egressos, visto que muitos, ora venderam sua propriedade, ora alugaram-na para residir em outro local, ou mesmo com a idade avançada, morreram, deixando de herança a residência para os filhos ou entes mais próximos.



Figura 2 – Vista lateral do Conjunto

Fonte: pesquisa direta, 2010

Após a realização de conversas informais com alguns moradores, constatou-se que apenas nove egressos residiam no Conjunto, e destes, seis reformaram suas casas com auxílio do benefício (indenização) recebido do Governo Federal como estratégia de ressarcimento das perdas e dos problemas psicossociais advindos do isolamento compulsório.



Figura 3 – Imagem de algumas casas reformadas

Fonte: pesquisa direta, 2010

Para melhor compreensão e contextualização das histórias de vidas dos colaboradores, torna-se relevante tecer considerações sobre a Colônia São Francisco de Assis. Deste modo, tendo em vista a dificuldade de acesso às fontes históricas acerca dessa instituição, o texto elaborado corresponde ao retrato oficial da mesma a partir do depoimento de quem lá viveu: os ex-portadores de hanseníase.

Habitualmente, conhecida como Leprosário, foi criada com a política sanitária de Oswaldo Cruz, que objetivava segregar os indivíduos acometidos por hanseníase e evitar a propagação da moléstia. Sua fundação ocorreu no dia 14 de janeiro de 1929, período da primeira República, pelo médico sanitarista Dr. Manoel Varela Santiago, administrador desta colônia durante quase trinta anos. Outros nomes também se destacaram na administração desta instituição, tais como Dr. Silvino Lamartine (cunhado e sucessor de Dr. Varela), Dr. Arnóbio, Dra. Socorro e Dra. Estela.

A colônia chegou a abrigar quase trezentos pacientes. Na época de sua inauguração, contava com aproximadamente trinta pacientes. Quase vinte anos mais tarde, esse número duplicou, chegando a atingir uma média de sessenta a setenta pacientes. Em 1954, o número de pacientes segregados subiu para cento e oitenta pessoas.

Localizada no bairro Km 6, município de Natal, estado do Rio Grande do Norte, foi construída em local de difícil acesso à comunidade, com muros altos, cercas de arames, portões trancados e vigilância para capturar fugitivos e novos doentes.

Dispondo de uma ampla área física, sua estrutura comportava as características de uma verdadeira cidade, com ambulatória/enfermaria, prefeitura, igreja, cinema, cemitério, farmácia, cadeia, escola (horário de funcionamento, manhã e noite), biblioteca, casas padronizadas destinadas à residência para os casados, pavilhões destinados ao alojamento dos solteiros, consultório médico, salão de festas. A cozinha, a lavanderia, o almoxarifado e a casa dos policiais completavam a sua arquitetura. Ademais, possuía um amplo espaço destinado ao plantio e à criação de pequenos animais, como galinha, porco.

As fotos ilustrativas da Colônia (Figuras 4 a 16) foram cedidas por um filho de um dos ex-portadores de hanseníase que viveu por anos na Colônia São Francisco de Assis.



Figura 4 – Vista aérea da Colônia

A enfermaria consistia em um prédio único para todos os pacientes que necessitavam de cuidados especiais ao longo do tratamento, constituído basicamente pelo óleo de Chamulmoogra até o início da década de 1940. Sua aplicação acontecia por via tópica, oral ou injetável, chegando a causar muitas vezes dor e febre naqueles indivíduos. Tais cuidados eram ministrados pelos enfermeiros e pelos próprios pacientes, treinados por estes profissionais para auxiliá-los nos cuidados de higiene e conforto dos internos mais graves, que chegavam a permanecer dois, quatro, seis meses ou mais na enfermaria, isto quando não morriam. Após a alta, os pacientes eram conduzidos da enfermaria para os pavilhões ou para as casas. Em seu interior havia um vidro que separava os pacientes do gênero masculino e feminino.



Figura 5 – Vista da enfermaria

Havia grandes blocos de construções que concentravam os pavilhões, feminino e masculino, destinados aos pacientes solteiros. O pavilhão feminino ficava próximo à Igreja Católica, enquanto o masculino, perto do consultório médico. Cada pavilhão possuía em média oito quartos. Dependendo da demanda de internação na instituição, alguns pacientes dividiam o quarto com outros dois, três ou quatro internos. Nestes, havia cama, mesa, cadeiras e, pequenos armários. Em cada pavilhão havia um banheiro disponível para todos os pacientes.



Figura 6 – Vista geral dos pavilhões da Colônia

De acordo com o relato de alguns colaboradores, os dois primeiros pavilhões da colônia foram construídos com taipa, sendo, posteriormente, destruídos e reformulados com alvenaria.

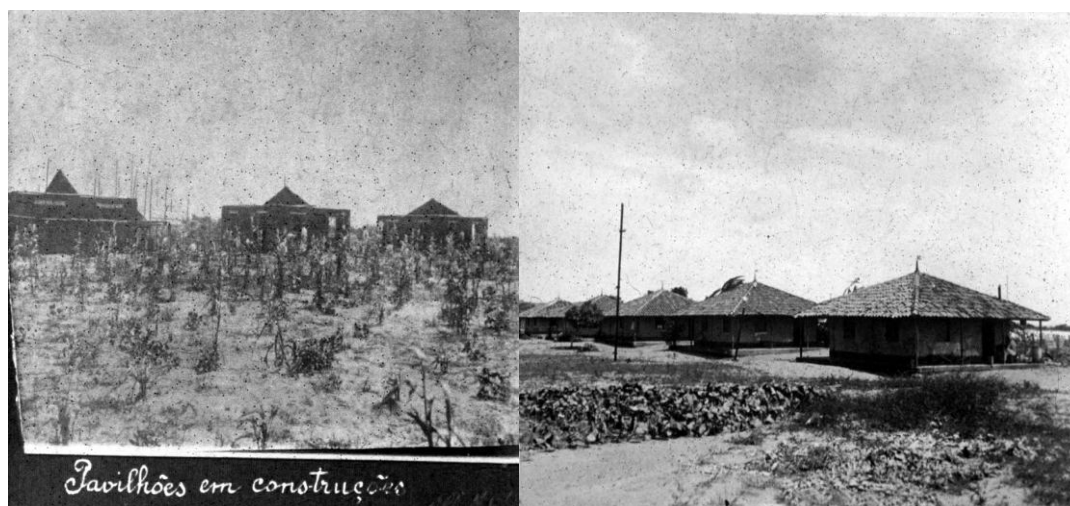


Figura 7 – Imagem dos pavilhões em construção

A proibição dos relacionamentos entre mulheres e homens, interpretada pelos colaboradores como ardil, era acintosamente ignorada, desenvolvendo-se estratégias para contornar o olhar atento dos policiais. Muitos destes relacionamentos resultaram em casamentos secretos (os pacientes fugiam e retornavam com o fato consumado) ou mesmo dentro da própria instituição quando estes foram autorizados.

A esse respeito, Damasco (2005) aponta que em outras instituições desse gênero, o casamento entre os internos era muito comum e autorizado pela administração do hospital.

Dessa forma, avenidas de casas foram construídas e entregues aos casais, que se tornaram proprietários legais dos imóveis enquanto o seu período de internamento. Cada casa possuía uma sala, um quarto, uma cozinha, um banheiro e uma despensa, dispondo ainda de alguns móveis, como cadeiras, mesa, cama, armário e fogão. O casal recebia semanalmente uma feira com mantimentos necessários para realizarem suas próprias refeições, perdendo com isso o direito de realizá-las na cozinha da instituição com os demais internos.

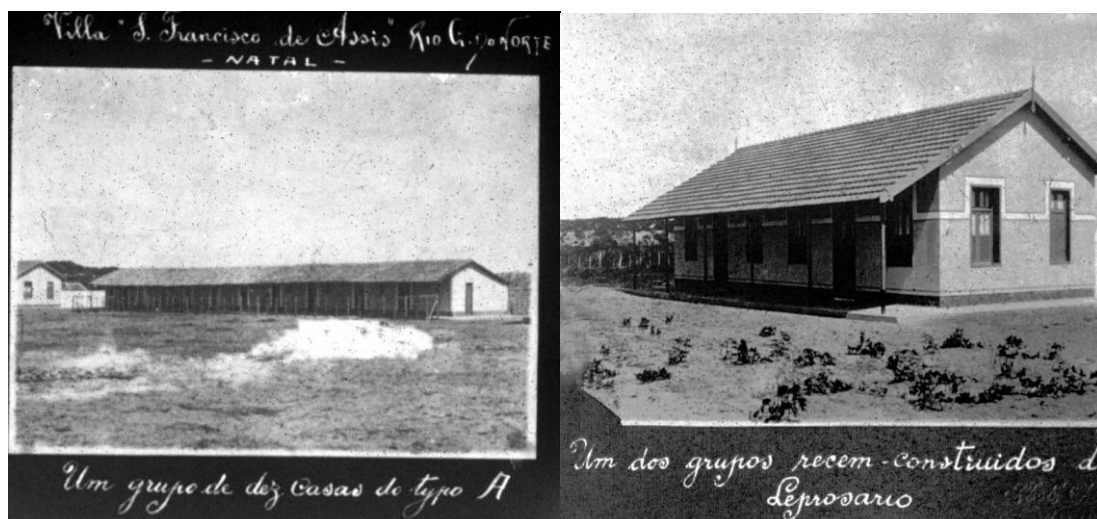


Figura 8 – Vista das avenidas de casas

Uma dessas avenidas localizava-se em frente à Igreja Católica e à biblioteca e, por isso, foi considerada pelos internos como a Rua da Frente.



Figura 9 – Imagem lateral da Rua da Frente

Assim como qualquer outra instituição, a Colônia possuía normas, das quais os internos tinham de adaptar-se, considerando o período e a administração vigente. Entre elas ressaltam-se: tomar diariamente a medicação, administrada pelos enfermeiros nos horários pré-estabelecidos, conforme sua apresentação, fosse em forma de injeção ou comprimido; respeitar o horário do banho e do curativo, realizados durante a madrugada; obedecer ao toque

de recolhimento às vinte horas, uma vez que as vinte e uma horas as luzes eram apagadas (essa norma perdurou por mais de duas décadas); obedecer ao horário das refeições, café da manhã às sete horas, almoço às onze horas e o jantar às dezesseis horas; evitar o uso de bebida alcoólica; evitar a sociabilidade entre os sexos e, principalmente, evitar sair ou receber visita sem o consentimento do médico. Vale ressaltar que na década de 1940, a visita já era permitida. No entanto, os pacientes somente conseguiram permissão para sair, passear a partir da década de 1960.

Aqueles que cometiam alguma infração ao regulamento interno da colônia, como a fuga e a desobediência às normas estabelecidas eram remetidos para a cadeia, sofrendo pena de exclusão de até 120 dias. A cadeia também era separada por gênero. A cadeia masculina ficava próximo ao cemitério, enquanto a cadeia feminina, perto do salão de festas. Após anos de lutas, os pacientes, através da pessoa física do administrador vigente, conseguiram abolir o referido prédio.

Vale ressaltar que a fuga dos internos era constante na Colônia, uma vez que alguns se aproveitavam de descuidos dos guardas e escapavam durante a noite, a fim de respirar o ar puro da liberdade; outros, em ocasião de licenças para visitar os familiares, optavam por prolongar sua estadia; e finalmente havia os que, tendo sua família a viver nas imediações da Colônia, iam passar a noite em casa e voltavam pela manhã.



Figura 10 – Vista da cadeia masculina. Ao fundo, a casa dos soldados

Ainda compondo a arquitetura da Colônia, havia duas Igrejas, uma católica e outra evangélica, e, o centro espírita, todos de livre acesso às pessoas externas, também denominadas pelos pacientes como sadios. As missas eram realizadas semanalmente nas terças-feiras à tarde e nos domingos.

Durante anos, a igreja católica manteve um vidro em seu interior, servindo de barreira física entre os sadios e os doentes. No entanto, durante a administração do médico Dr. Silvino Lamartine, e sob a ordem do bispo atuante, os pacientes conseguiram quebrar o vidro e, conseqüentemente, um pouco do medo e dos preconceitos existentes.



Figura 11 – Vista externa da Igreja Católica à esquerda. Imagem interna da igreja sem o vidro, à direita

Em frente à Igreja Católica, mais precisamente na Rua da Frente, encontrava-se a biblioteca, local frequentada por muitos pacientes que buscavam nos livros uma explicação ou mesmo um entendimento sobre sua doença.



Figura 12 – Vista externa da biblioteca local

A colônia também possuía um cemitério próprio, localizado perto da cadeia masculina.

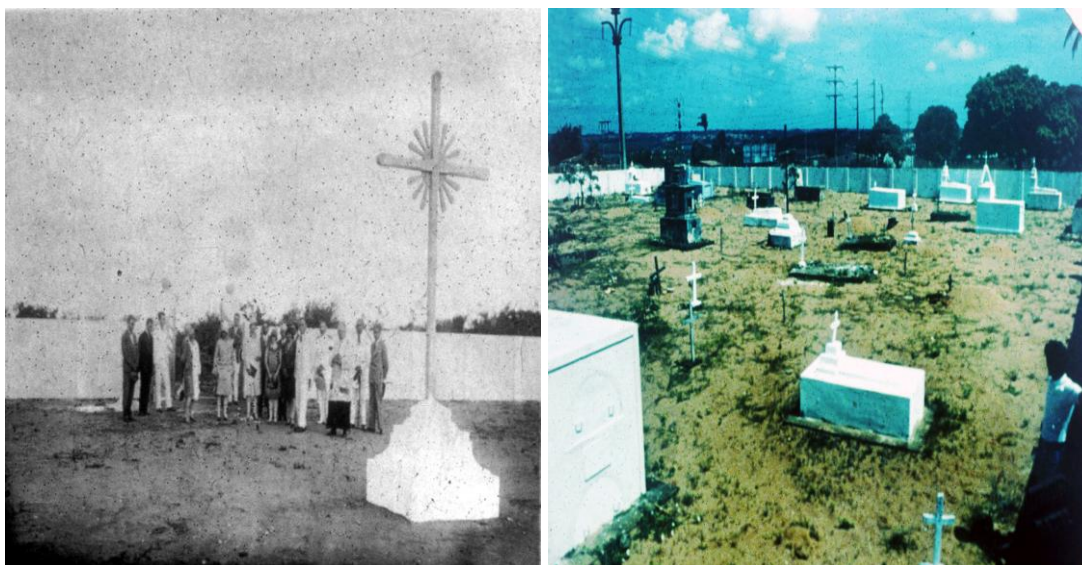


Figura 13 – Inauguração do cemitério à esquerda. Vista das sepulturas à direita

Por mais de duas décadas, o quadro de profissionais que trabalhavam na colônia era escasso, constituído por médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem (pessoas treinadas pelos enfermeiros, geralmente os próprios internos), cozinheiros (aproximadamente dez funcionários divididos por escala de plantão), lavadeiras, auxiliar de serviços gerais, soldados (em número de três no ano de 1954) e vigilante. Mais tarde, na década de 1950, houve um

aumento significativo desse quadro, com o ingresso de assistentes sociais, fisioterapeutas, odontólogos, oftalmologistas e psicólogos.

Como lazer, os pacientes assistiam à televisão (a partir da década de 1950) e jogavam sinuca, quando disponíveis, caminhavam, optavam por trabalhar na agricultura ou outros, conversavam e tocavam instrumentos embaixo de uma mangueira que lá existia. Quando em funcionamento, o cinema proporcionava a exibição semanalmente de filmes (toda sexta-feira). Ao ser desativado, passou a servir como ambiente de reunião entre administradores e pacientes.



Figura 14 – Vista frontal do cinema

Além do cinema, os pacientes participavam de festas promovidas pela administração durante datas comemorativas, como São João, Natal, Fim de Ano. Muitas vezes, os espíritas organizavam-nas como forma de socialização entre os internos e a comunidade e, traziam cantores, banda de música, bolo, refrigerantes, presentes.

Uma das festas mais importantes era a Festa de São Francisco de Assis, comemorada por todos os fiéis no dia 04 de outubro. Na colônia, essa data era comemorada pelos internos um dia antes, ou seja, no dia 03 de outubro de cada ano. Administradores, pacientes e pessoas externas participavam da missa em ação de graças, do leilão, compravam bebidas nas barracas armadas, dançavam e se divertiam à noite inteira. Por tratar-se de uma festa tradicional, alguns nomes reconhecidos prestigiavam-na todos os anos, como Aluísio Alves (31 de janeiro de 1961 a 31 de janeiro de 1966), ex-governador e pai de José Agripino. Outros, porém,

participavam esporadicamente, como José Agripino Maia (15 de março de 1983 a 15 de maio de 1986), Lavoisier Maia Sobrinho (15 de março de 1979 a 15 de março de 1983) e Wilma Maria de Faria (01 de janeiro de 2003 a 31 de março de 2010), todos ex-governadores.

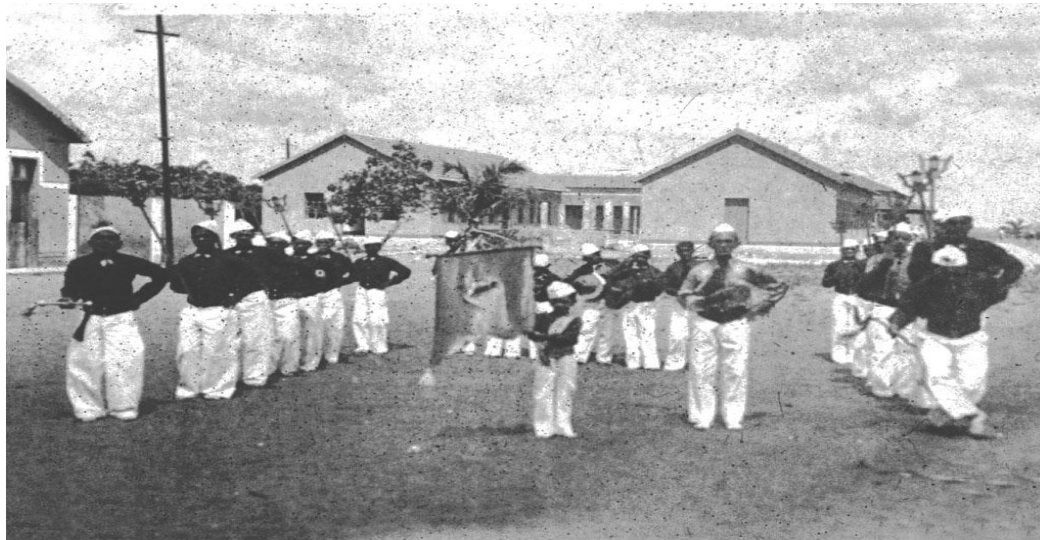


Figura 15 – Imagem da banda de música

Além de realizarem festas, os espíritas e voluntários, doavam feiras, roupas, lençóis, toalhas, sapatos, rádios, ventiladores e outros.

No entanto, com a introdução da poliquimioterapia na década de 1980 como a nova modalidade terapêutica ambulatorial com vistas à reabilitação social dos ex-pacientes, a Colônia São Francisco de Assis foi desativada em 1994, funcionando, atualmente, como almoxarifado de um órgão público estadual. As poucas construções que restaram, encontram-se em ruínas.



Figura 16 – Ruínas das casas da Rua da Frente

3.3 COLABORADORES

Em pesquisas que utilizam história oral torna-se necessário e relevante a diferenciação entre o autor e o narrador. Destarte e Meihy (2002) considera como autor a pessoa responsável pela coleta da entrevista, pela direção do projeto e pelo material dito, gravado e usado.

O narrador, por sua vez, assume o papel de personagem primordial no projeto, tendo em vista que possui maior liberdade para discorrer livremente sobre sua experiência pessoal, detendo também o poder do uso da entrevista. Meihy (2002) refere que neste tipo de metodologia, o narrador deve ser reconhecido como colaborador porque este termo expressa uma relação de compromisso entre entrevistador e entrevistado, uma vez que a técnica de entrevista é algo que demana dois lados pessoais e humanos.

Nesse âmbito, a comunidade de destino foi formada por todos os ex-portadores de hanseníase, atualmente, vivos e que foram segregados na Colônia São Francisco de Assis, no município de Natal. A colônia foi composta por doze colaboradores escolhidos a partir do ponto zero.

Considerando a rede uma subdivisão da colônia que visava estabelecer critérios para decidir quem deveria ou não ser entrevistado (MEIHY, 2002), foram selecionados para compor a rede do estudo colaboradores independentes do sexo e sem idade limite máxima; que apresentaram diagnóstico de hanseníase e viveram na Colônia São Francisco por um

período mínimo de seis meses. Foram excluídos da rede colaboradores portadores de necessidades física (audição) ou mental.

3.4 INSTRUMENTO PARA A APREENSÃO DAS HISTÓRIAS DE VIDA

Com o propósito de registrar o significado das experiências pessoais e interpessoais dos colaboradores, as narrativas das histórias de vida foram apreendidas através de uma entrevista semiestruturada composta por duas partes (APÊNDICE A).

A primeira correspondeu à caracterização do colaborador, obtida através de uma ficha técnica, composta pelo nome completo, nome fictício, idade, gênero, naturalidade, estado civil, escolaridade, renda familiar e religião.

A segunda parte referiu-se às questões de corte pré-formuladas, inseridas em grandes blocos para auxiliar na narração dos acontecimentos marcantes nas histórias de vida dos colaboradores, as quais estão relacionadas a seguir:

- 1 - Conte a sua vida como ex-portador de hanseníase.
- 2 - Conte a sua experiência como morador da Colônia São Francisco de Assis.

No momento das entrevistas, utilizaram-se recursos de áudio e multimídia, como o gravador e um MP4, nos quais os discursos foram gravados após consentimento dos colaboradores. Ademais, as experiências, as observações técnicas e outros foram registrados em diário de campo.

3.5 PROCEDIMENTOS PARA A APREENSÃO DAS HISTÓRIAS DE VIDA

A etapa de procedimento para obtenção das histórias de vida desenvolveu-se em três momentos: contato prévio e identificação dos colaboradores do estudo; formação da rede; e apreensão das narrativas dos colaboradores acerca de suas histórias de vidas.

No primeiro momento, as pesquisadoras realizaram visita técnica ao prédio sede da antiga Colônia São Francisco de Assis, buscando conhecer um pouco acerca de sua estrutura e obter informações concretas sobre os egressos. Observou-se o quão amplo era o terreno e o espaço intramuro disponibilizado para os pacientes. Poucas construções estavam preservadas, podendo ser listadas: um prédio que funcionava como farmácia/enfermaria e hoje é utilizado como uma espécie de almoxarifado de um órgão público; uma ou duas casas onde ainda

residia um casal de idosos ex-doentes que, mesmo após a desativação daquela instituição, optou por permanecer em sua casa sob os cuidados de terceiros.

Na oportunidade, após uma apresentação formal, foi possível conhecer o interior da residência e um de seus proprietários, que não pôde dispor de nenhuma informação acerca da vida na colônia e também dos egressos devido às limitações de seu estado de saúde. O outro proprietário do imóvel se encontrava hospitalizado.

No mais, as duas pessoas responsáveis pelos cuidados dispensados ao casal eram filhas de um egresso e viveram muitos anos no educandário. A partir de então, as primeiras informações sobre a colônia e os egressos foram levantadas. A existência e um pouco da história do Conjunto Nova Vida foram registrados.

No segundo momento, foi possível detectar o Conjunto Nova Vida, não mais com trinta casas, e sim com um número maior de residências. Na ocasião, após conversas informais com alguns moradores, identificaram-se os egressos e buscou-se uma aproximação individual e harmoniosa. Fizeram-se as devidas apresentações e orientações acerca dos objetivos e da relevância social do estudo e, em seguida, foram convidados a participarem do mesmo.

Objetivando o desenvolvimento de um vínculo afetivo, de confiança e respeito, realizou-se outro encontro agendado em conformidade com a disponibilidade dos colaboradores. Em um momento posterior, após breve entendimento das histórias de vida dos colaboradores, escolheu-se um destes para representar o ponto zero do estudo por conhecer os nomes e endereços dos outros egressos, considerando-se que foi um dos primeiros moradores da colônia. Desta forma, formou-se a rede do estudo a partir do ponto zero.

No terceiro momento, ocorreu a apreensão das narrativas dos colaboradores acerca de suas histórias de vidas através de entrevistas, de 15 a 18 de abril de 2010, respeitando-se as fases da pré-entrevista, entrevista e pós-entrevista.

A pré-entrevista foi realizada mediante visita domiciliar a cada colaborador a fim de preparar o encontro para aplicação das entrevistas. Neste momento, tais indivíduos foram informados acerca dos objetivos e do caráter científico e confidencial do estudo, da utilização de um recurso de áudio ou multimídia para gravação da narrativa, de um caderno de campo para registro de anotações pertinentes, bem como da necessidade de um ambiente tranquilo, capaz de proporcionar o máximo de privacidade e, principalmente, da importância de sua participação e do envolvimento com o estudo.

Após o aceite do convite, um novo encontro para a realização das entrevistas foi agendado de acordo com a disponibilidade de cada colaborador, determinando, assim, o local, a data e a hora prevista.

Entendendo a necessidade de manter um clima de serenidade sem interferência de sons e ruídos, cada colaborador definiu um cômodo de sua casa para melhor gravação da entrevista. Neste momento, foram solicitados a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), autorizando o desenvolvimento do estudo.

Conforme Meihy (2002), antes da coleta dos depoimentos, algumas informações pertinentes foram gravadas como a data, o local e a hora da entrevista. Ainda, desejando proteger a identidade do colaborador e também evitar exposição e constrangimento, solicitou-se que cada um escolhesse um nome fictício. Considerando que o surgimento da lepra perpassa pelas histórias bíblicas, sugeriu-se que os homens optassem pelos nomes dos apóstolos e que as mulheres utilizassem qualquer nome bíblico feminino.

No decorrer das entrevistas, perceberam-se as emoções dos colaboradores ao relembrar de forma tão precisa e real os acontecimentos marcantes de suas vidas. As expressões faciais, a entonação da voz, o silêncio esculpido entre as falas, as lágrimas vertidas dos olhos, a mudança repentina do discurso revelaram um jogo paradoxal de sentimentos marcados pela dor, pela angústia, pelo sofrimento, pela alegria, pelo alívio, pelo acolhimento. Ademais, observaram-se nos depoimentos a marcante presença de um passado-presente ou um presente-passado na vida desses indivíduos.

Corroborando tais achados Meihy (2002, p.110) elucida que:

A capacidade de narrar está na anuência e no estado psicológico do depoente, que pode sim, decidir sobre os rumos finais da entrevista. A história oral de vida é o retrato oficial do depoente. Assim, a verdade está na versão oferecida pelo narrador, soberano para revelar ou ocultar casos, situações e pessoas.

Tendo em vista que as questões de corte foram formuladas em grandes blocos e que se disponibilizou tempo suficiente para que os colaboradores discorressem livremente sobre suas experiências pessoais, em alguns momentos, evidenciou-se a fuga nas narrativas desses indivíduos, sendo indispensável a interrupção da entrevistadora.

Ainda, houve interferência da mesma no sentido de esclarecer e até obter o máximo de informações possíveis em cada relato, uma vez que alguns colaboradores foram sintéticos ou mesmo omissos na narração de acontecimentos marcantes de suas vidas.

Ao término de cada entrevista, foram procedidos aos devidos agradecimentos aos colaboradores do estudo pela doação, pelo retorno ao seu passado simbólico e pela narração de suas histórias de vidas. Na oportunidade, agradeceu-se aos familiares pela atenção, receptividade e contribuição significativa para o desenvolvimento deste estudo.

3.6 TRANSCRIÇÃO E CONFERÊNCIA DAS NARRATIVAS DAS HISTÓRIAS

Após a realização das entrevistas adveio à fase de transcrição dos depoimentos, momento destinado à transformação da gravação oral para documentação escrita. De acordo com Meihy e Holanda (2007), esta fase apresenta três etapas: transcrição literal dos depoimentos, em que falas, incorreções gramaticais, repetições, sons e ruídos foram preservados em seu estado bruto. Na textualização, as perguntas fundiram-se nas respostas, repetições e desvios gramaticais foram eliminados para oferecer maior relevância aos depoimentos grafados em primeira pessoa. Nesta etapa, escolheu-se o tom vital de cada narrativa. Na transcrição, após sucessivas e exaustivas leituras obteve-se um texto recriado com interferência do autor, de modo a viabilizar a compreensão a respeito do que o colaborador pretendeu transmitir.

Concluída esta etapa, procedeu-se à fase de conferência, em que foi entregue a cada colaborador a versão final do texto trabalhado, no qual foi submetido à conferência e legitimação. Após análise, os colaboradores assinaram a carta de cessão, autorizando sem restrições de partes uso, arquivamento e possível publicação dos resultados obtidos no estudo.

3.7 ANÁLISE DAS HISTÓRIAS DE VIDA

As narrativas das histórias de vidas dos colaboradores foram analisadas através da técnica de análise de conteúdo temática, que de acordo com Minayo (2008), proceder a uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar algo para o objetivo analítico escolhido.

Bardin (2009, p.44) conceitua a análise de conteúdo como:

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

O objetivo principal da análise de conteúdo pode ser sintetizado em manipulação das mensagens, tanto do seu conteúdo quanto da expressão desse conteúdo, para evidenciar indicadores que permitam inferir sobre uma outra realidade que não a mesma da mensagem (BARDIN, 2009).

A técnica de análise de conteúdo pressupõe algumas etapas que não se sucedem, obrigatoriamente, segundo uma ordem cronológica. Estas são definidas por Bardin (2009) como: pré-análise; exploração do material ou codificação; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Para Bardin (2009), a pré-análise corresponde à fase de organização propriamente dita através da sistematização de ideias. Neste momento foram realizadas leituras exaustivas do material coletado para conhecer todos os textos e identificar os pontos convergentes e significativos ao tema. Por isso, todas as entrevistas foram registradas através de gravação em áudio, transcritas na íntegra e autorizadas pelos participantes. Ademais, os textos passaram por pequenas adequações linguísticas, não eliminando porém o caráter espontâneo das falas.

A exploração do material corresponde à transformação dos dados em conteúdos temáticos por meio da codificação das entrevistas, determinando as temáticas a serem discutidas (BARDIN, 2009). Este foi o período mais duradouro da análise, no qual foi realizado o inventário de todas as falas, isolando, codificando e recortando as unidades de registro, segmento ou trecho do discurso bem característico. Após, ocorreu o processo de categorização, em que as categorias emergidas dos depoimentos escritos foram constituídas por uma palavra-chave que indicava o significado central do conceito que se desejou apreender.

No tratamento dos resultados, utilizaram-se inferências e interpretações a partir da fundamentação teórica e dos pressupostos que conduziram a investigação (BARDIN, 2009).

3.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Para realização do estudo foram considerados os pressupostos da Resolução 196, 10/10/1996 do Conselho Nacional de Saúde/MS que dispõe sobre pesquisas que envolvem seres humanos (BRASIL, 1996). Tais pesquisas devem atender as exigências éticas e científicas fundamentadas, no qual o consentimento livre e esclarecido do colaborador da pesquisa deverá ser tratado em sua dignidade, respeitado em sua autonomia e defendido em sua vulnerabilidade.

Neste âmbito, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), sendo aprovado sob parecer número 016/2010.

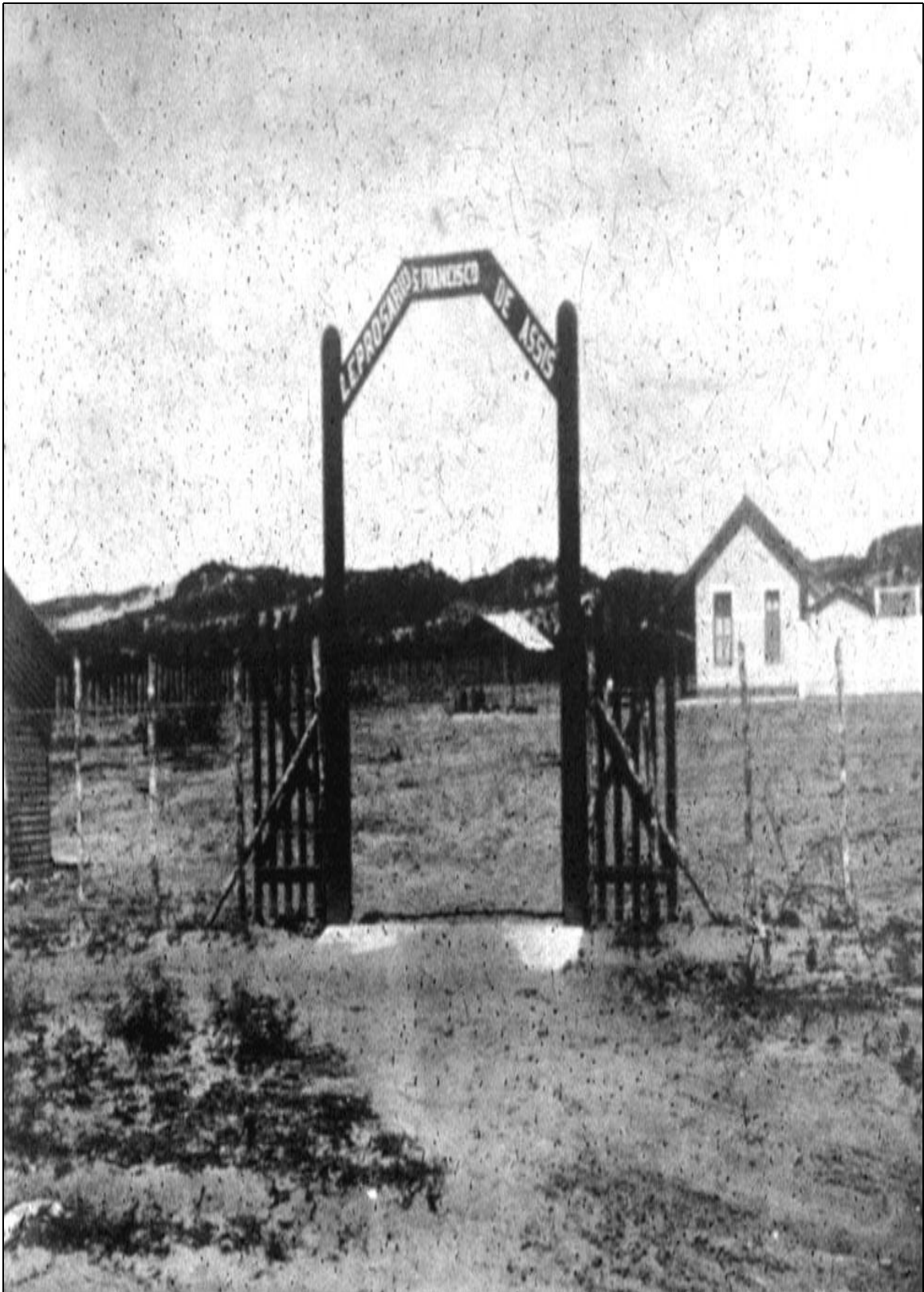
Após parecer do CEP, os colaboradores foram abordados e informados dos objetivos e de caráter científico do estudo, bem como da relevância de suas participações. Ao concordarem em participar espontaneamente do estudo, na ocasião de início das entrevistas, os colaboradores foram solicitados a assinar o TCLE, autorizando a realização da pesquisa.

O estudo foi confidencial e aos colaboradores, foram-lhes assegurados os benefícios resultantes do projeto, as condições de acompanhamento, de tratamento ou de orientação e desistência em qualquer fase da pesquisa, oficializado através do TCLE.

Ainda, ofereceu riscos mínimos à integridade psíquica, física, moral, social e econômica dos colaboradores, nas quais foram asseguradas a confidencialidade e privacidade das informações, proteção da imagem, não estigmatização dos sujeitos e a não-utilização das informações em prejuízo das pessoas envolvidas.

Partindo do pressuposto de que a pesquisa oferecia riscos mínimos aos participantes, os entrevistadores assumiram a responsabilidade de fornecer assistência integral às complicações e aos danos decorrentes dos riscos previstos, assim como possíveis custos solicitados pelos colaboradores da pesquisa, desde que comprovada legalmente a necessidade.

Ademais, quando da realização da conferência, os colaboradores foram solicitados a assinar a carta de cessão, nos quais autorizaram o uso das gravações e transcrições sem restrições.



4 ANÁLISE DAS HISTÓRIAS

Este capítulo encontra-se dividido em três momentos. O primeiro destina-se à identificação dos colaboradores, cujos dados encontram-se apresentados em quadros sinópticos, a fim de proporcionar ampla visão das características destes. Através das variáveis estudadas, como idade, gênero, naturalidade, escolaridade, estado civil, profissão, religião e renda familiar foi possível delinear o perfil socioeconômico da colônia, possibilitando, assim, maior entendimento acerca das experiências de vida e do contexto histórico familiar dos colaboradores.

O segundo momento trata da apresentação das histórias de vidas dos ex-pacientes de hanseníase que foram segregados na Colônia São Francisco de Assis. Inicialmente, destacou-se em itálico o tom vital identificado em cada entrevista. O texto elaborado após a transcrição dos depoimentos foi descrito na íntegra, preservando a originalidade das falas. Por fim, acrescentaram-se as informações técnicas pertinentes às entrevistas, tais como o local, o dia e horário das mesmas. Através do diário de campo, foi possível registrar a percepção da entrevistadora sobre a participação do colaborador.

No terceiro momento, após a leitura em profundidade que possibilitou maior reflexão sobre os temas que emergiram das narrativas de cada colaborador, foram apresentados os eixos temáticos com as respectivas falas que os caracterizam e, posteriormente, uma análise com embasamento teórico na literatura pertinente.

4.1 IDENTIFICAÇÃO DOS COLABORADORES

Para conservar o anonimato de suas verdadeiras identidades e evitar qualquer constrangimento, os colaboradores foram identificados por nomes fictícios de origem bíblica escolhidos no momento da entrevistas. O quadro a seguir traz a caracterização dos participantes de acordo com o gênero, a idade, a naturalidade e a escolaridade.

Nome fictício	Idade	Gênero	Naturalidade	Escolaridade
André	58	M	Pau dos Ferros (RN)	Analfabeto
Felipe	73	M	Belém do Brejo Cruz (PB)	Ensino Fundamental incompleto
Izabel	86	F	Nova Cruz (RN)	Analfabeta
João	75	M	Angico (RN)	Analfabeto
Maria	72	F	Nova Cruz (PB)	Analfabeto
Mateus	80	M	Nova Cruz (RN)	Analfabeto
Pedro	49	M	Tangará (RN)	Ensino Fundamental incompleto
Sara	78	F	Nova Cruz (RN)	Ensino Fundamental incompleto
Simão	68	M	Augusto Severo (RN)	Analfabeto
Tadeu	85	M	Baixa Verde (RN)	Ensino Fundamental incompleto
Tiago	83	M	Anjico (RN)	Ensino Fundamental incompleto
Tomé	81	M	Augusto (RN)	Analfabeto

Quadro 1 – Dados socioeconômicos dos colaboradores, segundo idade, gênero, naturalidade e escolaridade

Conforme observado no Quadro sinóptico 1, percebeu-se um perfil de colaboradores predominantemente do gênero masculino, quase todos pertencentes ao grupo da terceira idade, apresentando uma média de 74 anos de idade. A maioria era natural do Rio Grande do Norte e não possuía nenhum grau de escolaridade, sendo considerados analfabetos.

O quadro seguinte apresenta as variáveis: estado civil, profissão, renda familiar e religião.

Nome fictício	Estado civil	Profissão	Renda familiar	Religião
André	União estável	Aposentado	01 salário	Católico
Felipe	Casado	Aposentado	02 salários	Evangélico
Izabel	Viúva	Aposentada	02 salários	Católica
João	Solteiro	Aposentado	01 salário	Católico
Maria	Viúva	Aposentada	01 salário	Católica
Mateus	Casado	Aposentado	04 salários	Católico
Pedro	Divorciado	Aposentado	01 ½ salário	Sem religião
Sara	Viúva	Aposentada	04 salários	Católica
Simão	Solteiro	Aposentado	01 salário	Católico
Tadeu	Casado	Aposentado	02 salários	Católico
Tiago	Casado	Aposentado	03 salários	Evangélico
Tomé	Casado	Aposentado	03 salários	Católico

Quadro 2 - Dados socioeconômicos dos colaboradores, segundo estado civil, profissão, renda familiar e religião

De acordo com o Quadro sinótico 2, observou-se que em relação ao estado civil, metade dos participantes apresentava união estável, casados há mais de dez anos, a maioria era seguidora da doutrina católica e sobreviviam apenas do benefício federal da aposentadoria, recebendo uma média de dois salários mínimos nacionais vigentes, que correspondia ao valor de R\$ 520,00. Dessa forma, associando-se as variáveis escolaridade e renda familiar, percebeu-se que os colaboradores pertenciam à classe humilde da população,

apresentando assim, um perfil socioeconômico baixo, o que é algo extremamente relevante a se considerar, pois esta condição associada à presença de incapacidades físicas pode impactar negativamente na qualidade de vida daqueles indivíduos.

4.2 AS VOZES DOS COLABORADORES

HISTÓRIA DE VIDA DE ANDRÉ

O colaborador identificado neste estudo pelo nome fictício André tinha cinquenta e oito anos, gênero masculino, natural de Pau dos Ferros (RN), estado civil união estável, aposentado, analfabeto, católico, renda de um salário mínimo nacional vigente.

A entrevista foi gravada na sala da residência do colaborador, no dia 15 de abril de 2010, às 14:00 horas em um clima de tranquilidade, sem interferência de terceiros. O mesmo, através de gestos, palavras e lágrimas, deixou transparecer em vários momentos da entrevista sua sinceridade e emoção ao relembrar um passado fortemente presente, marcado pelo medo, pelo sofrimento, pela raiva, pelo preconceito, pela esperança e luta. Ao término, o colaborador agradeceu humildemente pelo desabafo.

*Andava com as mãos dentro do bolso, escondidas, porque eu escutava quando o povo dizia bem
baixinho: olha o leproso! A gente sente, sente muito*

Nasci em Pau dos Ferros, Rio Grande do Norte, em 1952. Tenho cinquenta e oito anos. Nunca frequentei a escola. Fui uma vez, mas não entendi nada. Sou casado, digo junto. Tenho uma filha do primeiro casamento e outra do segundo. Sou aposentado, mas ainda trabalho de servente. Minha renda familiar é de um salário mesmo, que é a pensão. Sou da igreja do padre. Tive cinco irmãos, morreram dois e ficaram três.

Eu só vivia internado lá na colônia, não saía pra canto nenhum. Não tive infância não. Vim praqui com quatorze

anos, justamente porque estava doente. Lá em casa, na minha família, tinha três pessoas doentes, mamãe que morreu lá dentro, meu irmão que está na Bahia e eu. Quando mamãe morreu, eu ainda estava aqui fora, mas nunca fui visitá-la não. Os outros irmãos fizeram os exames, mas não deu nada, deu tudo negativo.

Meu irmão é enfermeiro chefe. Foi ele quem suspeitou dessa doença. Ele chegou lá e disse: você está tocado, você está doente, vamos pra Natal porque você já está com as orelhas muito grandes, cheio de caroços nas pernas, o rosto cheio de mancha, caroço em todo canto, nas pernas,

nos pés, vamos embora. Sentia muito aquelas dores, dor nos carcos, nas mãos, nos pés, eu tinha muitas manchas no corpo. Quando ele terminou de falar comecei a chorar, naquele tempo eu era criança, quatorze anos! Mas rapaz, não pude fazer nada, comecei a chorar. Pedi forças a Deus para aguentar aquilo. Ele me internou aqui mesmo. Mamãe já estava interna, toda prostada. Ela foi a primeira que veio. Depois foi meu irmão e por derradeiro eu. A família deu muita força, nos apoiou em tudo, mas os vizinhos lá da minha cidade ficaram tudo assim, com medo.

A gente ainda é humilhado desse negoço. O pessoal tem medo, tem medo demais. Outra vez fui receber meu dinheiro lá no banco, ninguém nunca foi comigo, humilhação, está entendendo? Ficam rindo da minha cara, me esculhambando, fazendo humilhação com a gente. Porque num pode fazer humilhação não, a gente fica assim porque Deus fez a gente assim mesmo! Nós somos doentes, mas não é pra nos humilhar assim não.

Quando cheguei aí, o primero médico que me recebeu foi doutor Silvino. Ele quem me internou e fez um bucado de exame, exame no nariz, nos pés, nas mãos. O exame do nariz naquela época era muita ignorância, era na base do ferro, tipo uma palha de coco, tá entendendo? Colocava

uma palha de coco aqui, outra aqui (em cada narina), algodão na vista, aí começava a rapar lá dentro e o sangue descendo.

Sofremos demais. Tem outro exame também que era no cotovelo, esse doía muito. Colocavam uma agulha desse tamanho (tamanho do dedo médio) no cotovelo da pessoa e perguntavam se eu estava sentindo. Aí depois ía para o outro lado e em seguida para orelha. Doeu muito, eles raspavam os dois lados e colocavam um curativo para ninguém notar.

Comecei a tomar logo a medicação. Tomei primeiro uma dosada de dez comprimidos do pequeno, o Sulfona e, do outra, o Lampren parece que eram quatro. Passei quase quatro anos tomando o Lampren. Aí depois virou pra aquele outro, um branquinho, o Dapsona, que tomei mais de vinte anos pra limpar a pele, porque eu ficava muito preto, eu ficava preto demais, igual a uma panela de carvão.

As duas enfermeiras vinham deixar os comprimidos às onze horas, na hora do almoço, porque tomando aqueles remédios sem comer, o estômago ficava doendo, a doença ficava mexendo aí piorava mesmo, ficava pior. De lá pra cá não tomo mais remédio não porque já estou bom.

Minha vida lá dentro da colônia era comer, dormir, tomar remédio e pronto. Vivia num quarto fechado toda hora. Ninguém podia assistir televisão porque eles tinham medo, tinha televisão pra lá e televisão pra nós. Às vezes chegava uma pessoa lá e perguntava cadê o leproso? Aí a gente fechava a porta, porque ninguém está pronto pra ficar perto de um cara leproso. Aquele pessoal evitava a gente. Cadê o leproso, está onde, está onde! Com medo, eles tinham medo, tinham medo da gente.

Os funcionários que trabalhavam lá na colônia eram separados. A cozinha era separada. Pra cá ficavam os pacientes e, pra lá os funcionários trabalhando. Não podia passar porque a doença pegava. Tinha um muro no meio da cozinha separando a gente. A parte da cozinha que era pregada na enfermaria era separada. Pra gente passar pra cozinha tinha que pedir o vigia ou a doutora.

Tinha um médico de pele, muito bom, o doutor Ornobre, médico de hanseníase. Falamos com ele que era humilhação demais aquele muro. Quando foi com uma semana ele mandou derrubar o muro todinho e deixar os pacientes tudo soltos, porque ele dizia que isso aqui era nosso. Mas tem funcionário lá dentro do consultório que se trancava com medo da

gente. Isso aqui era uma humilhação pra nós. É uma humilhação ou não é? Com certeza era uma humilhação pra gente. Não podia pegar um remédio que as enfermeiras diziam: quando terminar a gente vai deixar lá, num pode vir pra cá não, é ordem do médico.

Com isso, Bartolomeu, Judas, José e eu, tudo novato, chegamos pra ele e dissemos: “ei médico, não vamos se internar mais não rapaz, porque a humilhação da gente é grande. A gente não pode ir nem ali no portão, que mandam a gente voltar pro nosso canto, pro nosso lugar, lá pro quarto.”

Doutor Ornobre chamou a atenção das enfermeiras. Ele dizia assim: “olha aqui, não pode humilhar paciente aqui não. Vocês estão aqui por causa deles, o dinheiro que vocês estão vendo aqui é deles, vocês estão tomando de conta deles. Se a secretaria souber o que vocês estão fazendo com eles, vocês serão expulsas. Ou vocês se ajeitam ou vão ser expulsas, porque é pra vocês cuidarem dos pacientes, não é pra mandar os pacientes embora!”

Já vi muita gente morrer lá. Vi um paciente morrendo assim... seu Gabriel. Tinha outro, seu Moisés, que as enfermeiras tinham medo dele, não chegavam nem perto. Ele dizia assim: “me ajude aqui pelo amor de Deus que os

enfermeiros têm nojo de mim.” E tinham mesmo, as enfermeiras não tomavam conta dele não. Ele tinha ferimentos nos pés. Faleceu com muito tapuru na cabeça e no nariz porque não tinha a mão boa pra mexer e limpar o nariz. Daí ele pegava um pau, colocava um pano e catucava as ventas. Descia um sanguero danado, era cheio de mosca. Quando o médico foi cuidar dele foi tarde, os tapurus já tinham comido tudo. Nunca tive nojo dele não. Ou melhor, eu não tinha medo de mais nada. Às vezes o enfermeiro não queria dar o banho nos pacientes lá na enfermaria, aí me chamava pra ajudar e eu vinha.

Tive muita reação pesada ali viu! Ficava no meu quarto mesmo, sem aguentar, porque caroço ninguém aguenta não. Ficava agoniado, os caroços doendo, era dor por cima de dor, dor nas canelas. Não tinha condições de tomar nem uma injeção, aí o médico vinha e passava um remédio.

Obedecemos a ordens lá dentro, tinha que obedecer às ordens. Não podia receber visita. Meu irmão falou lá na secretaria, disse que meu pai e meus irmãos eram do interior e tinham vindo nos visitar. O doutor escreveu um bilhete e mandou entregar à assistente social. Foi quando liberaram as visitas nas quintas-feiras e nos domingo, das duas às quatro

horas da tarde. Pronto, de lá pra cá ninguém veio me visitar mais não.

Não podia beber, não podia sair. Se quisesse sair, tinha que pedir uma ordem ao doutor. Mas, só saía quem estava melhor, aqueles com reação não podiam sair não. Se alguém dissesse que queria sair na sexta-feira, ele dava uma ordem e, podia ser qualquer dia. Agora, se não voltássemos antes das dez horas o guarda ia lá nos buscar. E se não nos encontrassem, ou se fugíssemos, íamos presos, passávamos trinta dias preso, olhando só por uma janelinha. Essa cadeia era tipo uma casa, tinha banho, comer toda hora, todo mundo ficava junto. Eu ficava com muita raiva, porque era acostumado a ficar solto toda hora na colônia. Daí a pessoa ficar trinta dias sem ver o sol, sem ver a lua! Teve uma vez que peguei dois meses de cadeia.

Chegou uma diretora, doutora Socorro, que mandou acabar com isso tudo. Ela dizia assim: “pra que cadeia se o rapaz já é preso direto aqui.” Era diretora boa, dava muito valor aos pacientes, queria um grande bem a todos. Ela dizia: “André está aí? Diga a ele que venha aqui. Quando eu chegava lá, ela dizia que só queria me ver mesmo.” Ela gostava de mim. Eu era o mais novo da colônia, o resto era tudo mais velho. Eu gostava dela também, tratava a

gente bem, não tinha ignorância. Dizia aos funcionários que se não nos atendessem bem, iam pra rua.

A gente não fazia nada lá na colônia, sabe por quê! Porque não deixavam. Lá tinha funcionário pra fazer tudo. Os pacientes daqui viviam só pra tomar os remédios. Ninguém tinha lazer não. O lazer era só andar pela colônia todinha, pra cima e pra baixo, assistir televisão e pronto. Lá fora ninguém podia ir, não tinha ordem pra andar. Só com a ordem da dotora. Passei quase trinta anos na colônia, sem sair. Ninguém podia sair, só tinha mato, aqui tudo era mato, aí ia fazer o quê?

A ordem da direção era para os homens não se misturarem com as mulheres. Na enfermaria ficava tudo junto porque estava doente, mas depois que ficava bom, cada um ia para seu quarto. Eu dizia: “algum dia eu me ajeito! Algum dia eu vou pra fora e vou me ajeitar! Quando sair daqui vou possuir um terreno bom pra construir uma casa boa. A gente via os caras com as esposas, com as namoradas, e eu aqui, internado, se quisesse olhar uma mulher, tinha que olhar de longe.”

Quem me deu alta a primera vez foi doutora Socorro. Eu estava com aproximadamente vinte anos. Aí fui morar ali em Felipe Camarão com essa mulher

aqui, que conheci dentro da colônia. Ela também tinha uma avó internada ali, mas nesse tempo não tive nada com ela não. Só depois que saí da colônia é que fomos morar juntos. Passei mais de ano aqui, mas tive que voltar pra colônia porque não tinha condições de sobreviver e também porque estava piorando, sentindo uma dor na minha perna. A mulher voltou pra casa da mãe dela.

Quando voltei, doutora Socorro já tinha saído da colônia. No seu lugar ficou uma tal de Estela, uma mulher ruim, que não queria deixar eu voltar e, quase que eu não voltava. Falei com um bichão de lá, ele mandou chamá-la e disse bem assim: “ele é paciente, quem manda aqui sou eu, você não manda em nada aqui. Mande ele voltar porque ele num tinha condição, estava no meio da rua, sozinho, sem ter o que comer. Deixe ele aí, quando terminar a casa dele ele vai.”

Graças a Deus que em noventa e quatro recebi alta pra vir morar nessa casinha aqui. Essa doença me marcou muito, porque só se falava de leproso. Naquele tempo tinha essa palavra, aí o camarada ficava marcado. Só quem sabe desse negócio de paciente com hanseníase é nós mesmos. A doutora dizia: “você estão curados, mas essa palavra de hanseníase não deixou vocês não.” E num

deixou mesmo não. Nós estamos curados por fora, mas por dentro ninguém não sabe, porque tem tempo da gente está melhor, tem tempo da gente está pior.

Tinha uma cunhada que tinha medo de mim. Uma vez cheguei lá na casa de meu irmão, e ela disse bem assim: “Nilton, seu irmão chato, esse velho leproso chegou.” Escutei e, me invoquei. Senti aquela dor rapaz, a pessoa sente aquela dor no coração do camarada. Meu irmão reclamou: “mas rapaz, como é que você faz uma coisa dessa, desconsiderar meu irmão, chamá-lo de leproso na minha frente!” Não fiquei calado também não: “Meu irmão, sua mulher está me humilhando, não vou vir nunca mais aqui. Vocês sadios pensam que só vocês têm o direito de ficar sadio e nós também num pode não! Você vai me pagar. Nós estamos aqui não é por outro negócio não... (silêncio e choro).”

Ela me chamou de leproso, mas hoje ela está doente também. As duas canelas dela estouraram, está andando a força, não pode nem calçar o chinelo. Tem muita gente que chama a pessoa de leproso, mas ninguém gosta não. Eu não gosto não que fiquem me chamando de leproso. Tem um vagabundo aí que chama a velha de leprosa, eu de leproso, fica me esculhambando. Isso é uma humilhação

muito grande viu, todo dia chamando o camarada de leproso!

Minha vida depois da colônia foi boa, porque naquele tempo eu vivia muito apertado lá dentro, num tinha liberdade não, a liberdade que eu tinha lá, eu saía hoje e ia preso. Fui pra praia uma vez, quando cheguei fui preso. Aqui não, aqui tenho liberdade, ando pra todo canto, posso brincar, tomar uma cervejinha gelada. Lá num podia isso não, lá era na base da ordem.

Hoje eu me sinto um camarada, posso dizer assim, com saúde, graças a Deus. Até agora não tive mais reação. Antes eu tinha vergonha de andar com essas mãos no meio da rua, um leproso! Andava com as mãos dentro do bolso, escondidas, porque escutava quando o povo dizia bem baixinho: “olha o leproso!” A gente sente, sente muito. Não tinha condições de andar com as mãos assim, como ando agora, com as mãos de fora.

Isso é uma palavra triste. Tem muito camarada que me chama de leproso, mas fico calado, porque se eu me agitar faço uma besteira. O médico dizia assim: “não deixe ninguém chamar você de leproso não. Diga assim: rapaz me chame de paciente, me chame pelo meu nome, mas não diga essa palavra não!” Nós já somos humilhados, já viemos pra cá

humilhado, já fomos expulsos de lá pra cá. Uma mulher jurou dar uma feira e, não deu. O médico disse que ia dar uma pensão, também não deu. Se não fosse minha pensãozinha aqui a gente estava morrendo de fome, porque não tenho condições de trabalhar.

Já passei por muita coisa, por muita humilhação. Quando saí da colônia o povo dizia: olha o leproso de fora da colônia,

saiu agora. Outros diziam assim: “pode não, um cara desse sair fora da colônia, isso pode pegar na gente.” Era humilhação demais aqui fora e, não era só uma pessoa não, eram muitas.

HISTÓRIA DE VIDA DE FELIPE

O colaborador identificado neste estudo pelo nome fictício Felipe tinha setenta e três anos, gênero masculino, natural de Belém de Brejo Cruz (PB), estado civil união estável, aposentado, escolaridade Ensino Fundamental incompleto, evangélico, renda de dois salários mínimos nacionais vigentes.

A entrevista foi gravada na sala da residência do colaborador, no dia 18 de abril de 2010, às 14:30 horas, em um cenário pouco barulhento e sob os olhares de sua esposa. O colaborador demonstrou-se meio apreensivo, pouco participativo, mantendo um olhar fixo para o chão durante a maior parte da entrevista, como se quisesse esquivar do passado e do sofrimento causado pela doença. O silêncio esculpido em seu discurso revelou uma história de luta, conquista e sentimentos marcantes embutidos nas entrelinhas dessa trajetória.

Sentia-me bem morando no leprosário porque era no meio dos outros, das pessoas que tinham a mesma doença e, ninguém tinha receio um do outro

Nasci em Belém de Brejo Cruz, na Paraíba, mas me criei no Rio Grande do Norte. Tenho setenta e três anos. Estudei o mobral, só o primeiro ano mesmo. Também estudei ali dentro com uma professora que tinha. Sou casado, mas estou pra me divorciar. Vivo com essa mulher já há muitos anos. Sou aposentado, evangélico e tenho uma renda de dois salários mínimos.

Acho que papai e mamãe foram doentes de lepra também, porque quando cheguei na colônia, vi que eles tinham morrido dessa doença. Tenho irmãos, mas já morreram quase tudo em Caraúbas. Só tenho um filho porque eu crio. Minha

infância foi essa mesmo, trabalhando. A gente que mora no interior só vive trabalhando. Papai num deixou a gente nem estudar, só mesmo trabalhar na enxada.

Em sessenta, quando trabalhava com meu irmão no roçado, pisei em um espinho, furei minha chinela e eu não senti porque tinha dormência nos pés e um inchaço nas mãos. Depois disso, um rapazinho muito bom, chamado Neto, disse pra eu procurar um médico. Em sessenta e quatro vim aqui pra Natal pra casa do meu irmão para eu me consultar. Nesse tempo, fui pro consultório de doutor Silvino, na cidade. Chegando lá ele fez uns exames,

confirmou, disse que eu estava com lepra e me mandou logo pro leprosário.

Homem, o cara novo, eu estava com vinte e sete anos e, doente! Quis me jogar de prédio abaixo, não tive apoio de ninguém, só do povo de lá mesmo e de Deus. A família não estava nem aí, era difícil. Adoeci e só foi um irmão meu lá.

Iniciei logo o tratamento, tomava aquele comprimido branquinho, Sulfona, que depois mudou pra Dapsona. Tomei também outras injeções porque me deu umas dores num sabe, uma dor nervosa. Lá tinha um professor chamado Oswaldo, era doente também. Ele aplicou uma injeção em mim que nunca mais doeu. Ele puxava um líquido daqui (do cotovelo)! Meu Deus! O cara fazia: “hum, vixi, faltava morrer homem.”

Tomava as injeções de manhã e os comprimidos no horário do almoço, quando as enfermeiras vinham deixar. Tive reação da doença ainda na colônia, mas foi por pouco tempo. Começaram a aparecer uns caroços aí eu fiquei no pavilhão mesmo tomando os remédios. Nunca tive medo de morrer não.

Minha vida lá dentro era só trabalhando. Tinha muita festa no cinema. Eu gostava de lá. Gostava assim, porque estava tomando o medicamento certo.

Dividia o quarto com outra pessoa, só depois é que fiquei só.

Quando cheguei não tinha mais quase isso de pedir autorização pra sair. A gente já saía, ia pra todo canto na hora que quisesse. Eu vivia mais fora do que dentro. Na colônia, eu dormia pouco porque eu tinha uma casa lá no Mirete e morava lá com uma mulher. Não podia, mas a gente fugia (risos).

Também podia receber visita. Da minha família só quem vinha mais lá era meu irmão, esse que morreu também. O restante não vinha porque uns moravam longe, outros não sabiam, muitos tinham receio, tinham medo mesmo. Esse meu irmão que morreu nunca teve medo de mim não. Eu também não sentia quase nada com isso, porque era da doença mesmo que o povo fazia um assombro. Essa doença era assombrada demais. Diabo, fulano está com hanseníase, com hanseníase não, está com lepra, aí o povo gritava.

Nosso lazer era brincar no salão, jogar baralho e sinuca. Televisão tinha em uns locais e outros não. Trabalhei muito lá dentro, trabalhei trinta e poucos anos de pedreiro, de serviços gerais. Eu gostava dos funcionários e dos pacientes tudinho, a gente se dava bem, eles não tinham medo não. Só tinha uma mulher lá que era meio

besta, uma enfermeira. Nunca tive raiva de ninguém não.

Sentia-me bem morando no leprosário porque era no meio dos outros, das pessoas que tinham a mesma doença e, ninguém tinha receio um do outro. Sofri muito lá dentro, não por causa da hanseníase, porque peguei aquela doença, o tétano no intestino e quase morri. Fui até desenganado pelo médico, o doutor Silvino Lamartine. Quem me tratou foi o finado Oswaldo Luís. Ele disse assim para o doutor: “você me dar o remédio que eu trato do rapaz.” O doutor concordou, ele me tratou e estou aqui contando a história.

Antes de eu sair ele fez o exame nasal, o de pele e o de sangue e, deu tudo negativo. Está com mais de dez anos que saí dali. Recebi alta em noventa e quatro

através de doutor Fernando. Saí com cinquenta e sete anos. Passei trinta anos ali dentro. Uma vida toda!

Penso que essa doença marcou minha vida, porque a pessoa ter uma doença dessa, que o povo fica tudo (silêncio)... Quando a gente chega o povo fica falando (pausa), mas é isso mesmo. Muita gente por aqui num sabe não. O cara fica meio receoso, porque todo doente tem esse negócio, não vai dizer que foi doente. O cara não vai declarar mesmo que tem a doença, quem está aqui fora principalmente.

Hoje eu me sinto bem, porque da doença não sinto quase nada. Às vezes aparece uma manchinha, mas logo desaparece.

HISTÓRIA DE VIDA DE IZABEL

A colaboradora identificada neste estudo pelo nome fictício de Izabel tinha oitenta e seis anos, gênero feminino, natural de Nova Cruz (RN), viúva, aposentada, analfabeta, católica, renda de dois salários mínimos nacionais vigentes.

A entrevista foi gravada na cozinha da residência da colaboradora, no dia 18 de abril de 2010, às 11:00 horas, na presença de alguns moradores e do cunhado. Ao longo da conversa, comportou-se de forma pensativa e serena, evitando respostas longas e explicativas. Apesar de marcante sua entonação de voz e a fuga das ideias, ainda assim lembrou com leveza e risos uma condição de vida inaceitável e um passado inapagável.

Nesses anos tudinho, senti que estava na minha casa (risos), porque eu me dava bem com todo mundo, todo mundo gostava de mim, nunca ninguém disse: eu não gosto dessa mulher, porque eu adorava tudinho ali e, todo mundo gostava de mim

Nasci em Nova Cruz, Rio Grande do Norte. Tive três filhos, morreram dois, agora só tem um. Tenho um irmão e uma irmã. Na minha família só quem teve essa doença fui eu. Peguei do meu padrinho. Quando eu era pequena ia pra casa dele e, nesse tempo, ele já era doente e eu não sabia. Aí pronto, veio e, saiu no meu corpo quando eu tive o segundo filho.

Não tive infância. Trabalhava muito com minha mãe, só andava mais ela, pra todo canto que ela ia eu ia também. Um dia, amanheci com dor de cabeça e frio. Minha irmã disse que na bodega perto lá de casa tinha um comprimido que tomava e logo passava. Comprei dois

comprimidos e tomei. Quando foi no outro dia, minha pele amanheceu cheia de mancha. Eu dizia: “que danado é isso, onde foi que eu me queimei!” Me calei e, não disse nada a ninguém. Comprava remédio, mas só vivia tonta, tonta, tonta. Um dia, ainda de resguardo do derradeiro menino, meu pai mandou Admilson aqui pra Natal dizendo que lá em casa tinha uma pessoa doente.

Quando foi com trinta dias, no dia trinta e um de Santana, o administrador do leprosário João Quirino foi me buscar lá em casa. Estava sozinha em casa quando ele chegou batendo na porta e perguntando se ali era a casa de Francisco Ladotinho! Confirmei e logo em seguida ele disse que

eu estava com lepra e perguntou pelo meu marido. O pobre estava trabalhando, mas ele mandou uma pessoa ir chamá-lo. Daí foi logo perguntando se ele queria vir pra Natal comigo, mas ele disse que não vinha. Desde então fiquei aqui só.

Trouxe logo os três meninos e deixei no colégio (no educandário), mas foi um sufoco medonho. Trouxeram-me para a colônia em quarenta e seis, eu estava com vinte e dois anos rapaz! Quando cheguei, doutor Varela disse que só ia fazer uns exames e eu voltava pra casa. Mas os exames de pele e de nariz deram positivos e tive que ficar internada aqui.

Com vinte e dois dias que eu estava lá, meu primeiro marido escreveu dizendo que já estava com outra mulher. Depois, escreveu perguntando se eu queria voltar pra ele. Mas se ele estava junto com outra, o quê que eu ia ver lá! Pode ficar só eu disse.

Quando o médico disse que eu tinha lepra num senti nada, fiquei (silêncio)... já estava doente minha filha. Mas nunca aceitei não, quem é que aceita mulher, ninguém. Mas, é assim, mesmo, Deus quis assim.

Comecei logo o tratamento, eram umas injeções de óleo desse tamanho (medida de sua mão). Tomei muito

comprimido também. Tomava aquele Sulfona que deixa a pessoa pretinha.

Comecei a me engraçar por Lucas (irmão de Tomé). A gente só podia namorar as escondidas. Mas, logo doutor Varela descobriu, fez nosso casamento no civil e deu uma casa pra gente morar ali mesmo na colônia. A gente tinha panela, fogão pra fazer a comida, lavar roupa. A gente criava galinha.

Com seis meses de tratamento estava boazinha. O doutor Silvino perguntou se eu queria sair da colônia ou queria ficar esperando o meu marido. Eu decidi esperar por ele. O que eu ia fazer aqui fora?

Minha vida dentro da colônia era trabalhando, lavando, engomando para o povo. Eu trabalhava muito lá dentro, mas gostava, porque estava morando lá, era minha morada, num é isso.

Gostava demais dali. Os funcionários tratavam a gente muito bem, ave Maria! Eles comiam até na nossa casa e não tinham medo não. Nesses anos tudinho, senti que estava na minha casa (risos), porque eu me dava bem com todo mundo, todo mundo gostava de mim, nunca ninguém disse: “eu não gosto dessa mulher”, porque eu adorava tudinho ali e, todo mundo gostava de mim. Até o povo

sadio era legal, todo ano eles faziam festa pra gente assistir.

Tinha a festa de Santana. Quando cheguei, as danças eram homem com homem e mulher com mulher (risos). Tinha um rapaz lá que era da aeronáutica, morava numa casa sozinho, ele foi pedir a doutor Varela para liberar a dança entre homem e mulher porque podia chegar muita gente sadia, e fazia vergonha. Pois num é que o doutor permitiu!

Recebia visita todos os meses da minha família, porque eles trabalhavam e não podiam vir todos os dias. Todo mês vinha minha mãe e minhas irmãs. Quem nunca veio me visitar foi meu pai, porque já tinha morrido. Eles nunca tiveram medo de mim não, porque eu estava dentro de casa, vestia a roupa deles, eles vestiam minha roupa.

A gente também saía. Quando em tempo de carnaval, a gente vinha desfilando tudo ali até a Coleia, tudo dançando, marcando ponto (risos).

Nunca tive reação porque eu já vinha com a doença toda fora, por isso não tive reação. Mas muitos pacientes lá tiveram reação da doença. Muita gente morreu ali viu, ave Maria! No salão que eu morava tinham oito mulhres. Uma que morava comigo morreu assim... perto de mim. Nunca tive medo de morrer não.

Doutor Varela e doutor Silvino deram minha alta, mas não sei do ano porque não gravei nada quando saí.

Depois que saí da colônia vim morar com meu marido aqui ao lado do rio. Eu já estava aposentada e não fazia mais nada. Ele morreu com oitenta e sete anos, faz oito anos. Depois de sua morte passei um ano sozinha ainda na mesma casa. Com um tempo, mandei minha neta arranjar uma casa pra eu alugar, mas ela alugou um xiqueiro de gabiru.

Ainda passei um ano e quatro meses morando nesse xiqueiro. No dia trinta e um de maio, dona Ana, esse anjo aqui, chegou lá em casa, e perguntei se a proposta para eu ir morar na casa dela ainda estava de pé! Na mesma hora ela arrumou meus troços, colocou em um baú e me trouxe pra essa casa. Hoje estou no céu, sou muito bem tratada. Viajo! Viajei pra Santo Antônio, Lagoa dos Dejú, Varza Grande. O quê que você acha?

A doença me marcou demais, mas não vou pensar mais nisso não, porque o que eu passei, olhe... só Deus sabe! Hoje me sinto muito bem, muito feliz aqui.

HISTÓRIA DE VIDA DE JOÃO

O colaborador identificado neste estudo pelo nome fictício de João tinha setenta e cinco anos, gênero masculino, natural de Angico (RN), solteiro, aposentado, analfabeto, católico, renda de um salário mínimo nacional vigente.

A entrevista foi gravada na sala da residência do colaborador, no dia 16 de abril de 2010, às 09:00 horas. A serenidade do ambiente e a disposição do colaborador fizeram-no percorrer o túnel do tempo e mergulhar nas lembranças de um passado vivo, rico em detalhes de sentimentos. Seu entusiasmo em narrar a história e o olhar fixo nos meus, revelava a necessidade de desabafo marcado por lágrimas e emoção de um homem solitário, inconformado com a perda da mulher após seu adoecimento e conformado com a vida que Deus lhe deu.

É uma doença do começo do mundo. Antigamente diziam que São Pedro andava com Jesus e ele foi sentar-se numa pedra. Jesus, porém lhe disse: Pedro não sente aí não porque faz cem anos que um leproso sentou-se aí

Nasci no dia treze de maio de trinta e cinco. Tenho setenta e cinco anos. Nunca estudei na minha vida porque meu pai era um velho carrasco, só botava a família para o roçado. Nunca me colocou na escola, por isso não aprendi nada. Fui casado no civil, mas hoje estou solteiro. Sou aposentado, me aposentei ali no leprosário. Sou católico, graças a Deus. Minha renda é de um salário mínimo.

A minha infância (pausa)... a infância que recebi foi trabalhando direto no cabo da enxada. Quando foi em cinquenta e dois, papai morreu e fiquei

trabalhando justamente no cabo da enxada para dar de comer a mamãe, que era sozinha. Ela morreu em setenta. Eu era um homem feito, já estava até casado.

Tenho sete irmãos, mas é mesmo que não ter. Posso dizer que sou livre, sozinho no meio do mundo porque faz muitos anos que não sei notícias do meu povo, todos separados pelo mundo. Por mim mesmo, só tenho meus filhos.

De oitenta e quatro pra oitenta e cinco foi que eu vim suspeitar da doença. Apareceu uma mancha no meu corpo e não podia olhar pra ninguém que os olhos choravam diariamente. Nesse tempo vim

embora trabalhar nas usinas aqui em Goianinha, no Espírito Santo. Trabalhei muito tempo no corte de cana, limpando canavial, isso já doente. Tinha dois garotos jovens, que me ajudavam a cortar cana. Em noite de lua cheia a gente botava fogo naquele capim todo. As botas cheias de água arrocavam o pé e acabavam ferindo o dedo, esse dedo grande, mas mesmo assim continuei trabalhando com o dedo amarrado.

Lá na usina disseram que a gente ia pro Rio Grande, Espírito Santo. Daí pensei: “rapaz, vou na usina fazer um curativo porque esse dedo está fedendo e, pra eu ir nesse carro cheio de gente!” Quando cheguei no posto, falei com um senhor e ele disse que o médico tinha saído mas voltava logo. Quando o médico chegou era quase perto de onze horas. Mostrei meu pé e ele pediu que me levassem pra Goiânia pra eu fazer um exame de sangue.

Quando o resultado do exame saiu, a assistente social me chamou para acompanhá-la até um certo lugar, mas não disse o que eu tinha. Entrei na ambulância da usina e quando pensei que não, estava dentro de Recife. Ela me levou a um hospital, mas não descobriram a doença. Na outra semana, me levou direto para o leprosário de Recife, o Mirueira. E, rapaz,

entrei lá de quatro horas da tarde. A assistente social perguntou ao atendente se ainda estava internando pacientes. Ele olhou assim pra mim e disse: ele é doente mesmo de lepra. Chamaram o médico e ele disse que eu ia passar um tempo internado me tratando e depois é que eu ia pra casa. Lembra de Tancredo Neves naquela época que ele estava doente? Eu estava lá.

Do jeito como vi aquele pessoal todo acabado e longe de suas casas, fiquei assim, meio triste. Fiquei bem triste mesmo, mas nessa hora temos que pedir força a Deus para aguentar aquela proposta. Então fiquei lá no Recife. Olha, era como daqui pra aquela geladeira (aproximadamente um metro e meio) a distância que o médico ficava da gente, porque tinha medo da doença.

Minha mulher ainda foi lá duas vezes me visitar. Ela se informou com o médico da doença, mas vixe Maria! O médico fez o maior bicho do mundo, foi ele quem fez a mulher se afastar de mim. Ele disse que a doença pegava, era isso e aquilo, aí ela foi embora para Mossoró. Passou muito tempo sem pisar aqui. Muito depois, ela veio, me fez uma visita, deparou-se para trás, foi embora de novo e daí pra cá não quis mais morar comigo. Até hoje, hoje está com vinte e quatro anos que a gente está separado.

Passei três meses e três semanas internado em Mirueira e me deram alta. Vim embora para o Rio Grande, aqui no Espírito Santo. Quando cheguei em casa, uma mulher na outra semana falou com a doutora lá do Espírito Santo e ela falou com doutor Arnóbio para me internar nesse leprosário. Ele era o diretor de lá, era o médico da doença, um galego muito bom.

Entre ali no dia cinco de São João de oitenta e cinco. Morei nove anos. Aqui era muito diferente lá de Recife. O paciente sentava aqui, o médico do outro lado da mesinha, conversava com a gente de perto, não tinha medo não. Os pacientes de lá, apesar de serem mais acabados que os daqui, gostavam de festa, de passear por outras colônia.

Quando descobri que tinha a doença não tive apoio de nada, da mulher, da família, de ninguém. Só quem não tinha medo da doença eram meus filhos. Eles vinham me visitar, dormiam aqui comigo. Teve um que morou oito meses comigo, porque o hospital aceitou. Mas foi o tempo que ele entrou na vigilância e ficou trabalhando no hospital como vigilante.

Só quem não deu apoio na minha doença foi minha esposa, mas os meus filhos tudo gostavam de mim, eles num tinham medo da doença não, de maneira nenhuma. Mas a mulher mesmo tinha

medo. Eu senti uma grande diferença, a esposa abandonar a pessoa assim. O cara sente muito, mas Deus é bom, a pessoa vai indo...

Morei nove anos ali. Foi muito bom graças a Deus. Pra mim e pra muita gente ali foi uma beleza de hospital, de leprosário, muito bom. Quando me internei passei um mês na enfermaria, trinta dias tomando remédio. Doutora Diana chegou e disse que eu estava de alta. Foi quando me preocupei porque não tinha para onde ir.

Mas, daí, ela disse assim: “o senhor está de alta da enfermaria, e agora vai para o quarto onde tem de tudo lá. Mande colocar um armário para o senhor guardar suas coisas, uma mezinha, umas cadeiras.” Foi quando eu vim para o pavilhão masculino. Também não senti falta de nada, eu tinha de tudo no meu quarto. E para completar comecei a plantar em oitenta e seis. Ali era uma beleza, muito bom.

Tomei muito remédio, todo dia era uma porrada de comprimido que eu tomava. Tinha um tal de Lampren, um bem escuro que a gente toma e depois de uns tempos a pele fica preta, preta mesmo, aí depois vai limpando de novo. Mas o Lampren foi o primeiro lugar no tratamento da doença. E tinha horário certo para tomar a medicação. Era das seis até as

dezenove horas os derradeiros, que era pra ir dormir. A enfermeira ia deixar no pavilhão onde a gente morava, nos horários certos.

Graças a Deus no leprosário nunca faltou nada pra nós. Graças a Deus tudo era muito favorável, do remédio a comida. Foi muito bom, vixe Maria! Como se diz, parecia que eu tava no céu. A gente tinha de tudo quanto era bom. Todo mundo gostava da gente, os médicos, tudo. Posso dizer que só quem me odiou mesmo foi minha esposa.

Peguei amizade com gente sadia também, aquelas que moravam no setor mais perto. Graças a Deus arranjei muita amizade com muita gente ali, não senti nada da ausência do meu povo, era mesmo que está em casa, todo mundo gostava de mim.

A gente podia receber visita qualquer dia e em qualquer horário. A visita dos meus filhos era pouca, era mais do povo de fora que tinha amizade com a gente, aqueles que tinham conhecimento. Meus filhos moravam em Mossoró, era mais difícil de vir, mas vinham de vez em quando.

Durante esses nove anos nunca tive reação. Acho que esse povo que veio morar no conjunto não teve reação nenhuma da doença. A minha tem diversos

tipos de doença. Uma só tem vários tipos, a que dá ferimento é a que mais acaba com a pessoa. Ela corre logo aqui e pega o primeiro dedo, o mindinho. Chega o ponto dos dedos ficarem tudo assim (em garra), da mão ficar toda alejada. Em mim alejou só um dedo, não alejou todos porque cuidaram logo, deram uma injeção forte mesmo. Tinha vontade até de mandar cortar esses dedos velhos encolhidos.

Vi muita gente morrer nesse tempo porque eu ajudava a enfermeira da noite. As enfermeiras todas gostavam de mim, toda enfermagem dali gostava de mim. Ainda gostei de uma tal de Miriam, uma enfermeira de lá mesmo, uma coroa bonitona, aí começamos a se gostar, mas não deu em nada.

Mesmo morando no meu quarto lá no pavilhão, mais de quatro horas da madrugada eu vinha para dar o banho nos pacientes que estavam na enfermaria. Era só uma enfermeira na noite, aí quando dava quatro horas eu ia ajudar a botar os pacientes no banheiro. Quando chegava, se ela não estivesse acordada, eu chamava.

Tinha um paciente que era cego. As filhas pagavam pra eu tomar conta dele, levar para o banheiro, fazer tudo. Tinha Maria Madalena, uma velhinha de cento e quinze anos e, Rebeca, que eu também dava o banho.

Ninguém tinha medo da gente não, de maneira nenhuma. Tinha quarto que as enfermeiras não entravam, não por medo, mas com nojo da imundice, como esse Simão. Mas quando batiam na minha porta, meu quarto era bem alinhado, eu mesmo fazia a limpeza, sempre gostei de arrumá-lo. Tinha as funcionárias do hospital que faziam a limpeza nos quartos dos pacientes, nas casas e tudo.

Na colônia tinha dois pacientes que eu não gostava porque assim que entrei eles queriam me empatar de juntar fruta para dar as pessoas que moravam ali perto. A doutora dizia bem assim: “olhe, o paciente que entrar hoje aqui tem o mesmo direito de quem já está há dez, vinte anos.”

Peguei muita amizade com aquele povo sadio que morava por ali. Nunca tive pena de dar nada ao povo. Juntava muita manga e dava aquele pessoal sadio que morava na rua São Francisco, a rua mais perto do hospital. Eles não tinham medo da gente não, pelo contrário, faziam questão até de comer na nossa casa, tomar um café, fazer um lanche, tudo.

Essa doença foi perigosa logo no começo. Nesse tempo não existiam essas ruas aqui, era só o leprosário. Quando o trem passava o povo dizia: “rapaz, que cidade bonitinha é essa! É o leprosário.” Batiam ligeiramente a janela do trem,

assombrados. Na época quando cheguei ali o povo já estava tudo acostumado com a doença, poucas pessoas ainda tinham aquele assombrozinho.

Ali foi muito bom, criei até porco. Deram-me autorização para criar porcos, porcos de raça, aqueles grandes. A Estela que era administradora chegava pra mim e dizia: “seus porcos estão poucos, aumente esses porcos homem, tem comer aí na cozinha, num falta não, pode pegar.” Mas foi o tempo que ela ficou desgostosa comigo e com os outros que deram parte dela a secretaria de saúde. Aí pronto, acabei com os porcos.

Ela ficou com raiva depois que a denunciemos. A gente estava passando fome porque ela estava carregando toda a comida. Ela só saía à noite, seu carro chegava baixo de tanto comida, era fardo de arroz, farinha, açúcar. A gente estava passando precisão mesmo, aí fomos falar com José Agripino, mas ele estava em Brasília. Quem nos atendeu foi Dona Terezinha, uma pessoa muito boa que sempre andava aqui. Subimos pra um salão grande, entramos no seu escritório e contamos tudo. Ela disse que ia dar um prazo de oito dias pra Estela sair da colônia, e caso não saísse, ela mesma ia lá resolver isso. Mas, graças a Deus, antes de oito dias ela saiu e entrou outra diretora,

uma galegona forte, bonitona. Vixe Maria, era mesmo que uma mãe pra gente.

Toda vida gostei de trabalhar. Esses arados do leprosário eram todos meus. Fiz farinha aí três vezes minha filha! Mas pra quê! Só para dar o povo, nunca vendi um quilo de farinha. Cheguei em oitenta e cinco, quando foi no inverno de oitenta e seis já plantei roçado, tinha feijão, tinha milho, tinha de tudo. Os outros nem as castanhas daqui eles tinham coragem de juntar, era só comer e conversar embaixo dos pavilhões onde eles moravam. Ficavam ali, passavam o dia só conversando, não faziam nada. Eu não, toda vida gostei de trabalhar.

Com nove anos que eu estava ali, uma junta médica formada por seis profissionais chegou para mim e disse que estava curado, logo não precisava mais tomar nenhuma medicação.

Pra você ver, o governo achava que a gente só dava despesa, não dava lucro de nada. Muitos governadores já vinham tentando acabar com esse leprosário. No governo de José Agripino esse conjunto foi construído e, recebemos alta para irmos morar aqui. E o leprosário fechou. Aqui eram só trinta casas. Hoje está uma ruadeira. Nesse tempo, eu morava perto de Tiago. Depois, vendi a casa e fui para

Mossoró pra casa de um primo da minha mulher.

Menino, quando a mulher dele soube que fui doente de hanseníase só faltou lavar e escovar a casa com água quente com medo da doença. Com certeza minha mulher tinha falado pra ela. Também não fui mais nunca nessa casa. Foi a época que o primo dela morreu. Pra você ver! Essa mulher era uma pessoa sadia e hoje vive em cima de uma cadeira de rodas, doente, não conhece mais ninguém. A pessoa se julga na vida, pensa que é alguma coisa, mais a gente não é de nada.

Quando cheguei de Mossoró vim pra essa casa que estou hoje. Faz dezesseis anos que estamos aqui. Quando chegamos aqui, ainda tinha direito de juntar manga lá toda hora. Aproveitava o caju, a castanha. Tirava dez, doze, até quatorze sacas de castanha e vendia em Macaíba, na kombi do hospital. Eles me apoiavam muito, davam o transporte pra eu vender minhas castanhas.

Esse leprosário foi muito bom pra mim. Digo que foi bom porque foi bom mesmo. Não tenho o que dizer da direção dali, de maneira nenhuma, uma direção muito boa pra mim, todo mundo gostava de mim.

Hoje, graças a Deus, me sinto feliz. Desde oitenta e cinco estou comendo do meu ganho e estou satisfeito. É como eu

disse a você, não reclamo de nada da minha vida porque tudo é permitido por Jesus. Graças a Deus, estou satisfeito.

HISTÓRIA DE VIDA DE MARIA

A colaboradora identificada neste estudo pelo nome fictício Maria tinha setenta e dois anos, gênero feminino, natural de Nova Cruz (PB), viúva, aposentada, analfabeta, católica, renda de um salário mínimo nacional vigente.

A entrevista gravada na sala da residência da colaboradora, no dia 16 de abril de 201,0 às 13:00 horas, transcorreu sob um clima de tensão, em virtude da interferência de uma das filhas em certos momentos do discurso, inconformada pelo abandono da mãe ainda quando criança. Em meio a um ambiente familiar marcado pela tortura, pelo sofrimento e pela carência, a colaboradora considerava a colônia como uma possibilidade fuga e ao mesmo tempo de formação de um novo vínculo, apesar de carregar consigo uma doença marcada por mitos e fantasias.

Eu achava era bom internada ali, porque não tinha pai nem mãe, não tinha ninguém por mim, era melhor morar lá do que está na casa do irmão levando xingada

Nasci no interior da Paraíba, na cidade de Nova Cruz. Sou aposentada. Não estudei, só sei rezar. Não gostava da escola, às vezes eu ia chorando, com raiva, com ódio. Fui casada no religioso quando tinha vinte e um anos. Ele era mais velho que eu vinte e oito anos, e morria de ciúmes de mim. Passei uns dois anos casada e me separei. Depois me juntei com outro homem. Hoje sou viúva pela consideração.

Me casei bem cedo, não porque era enxerida, mas porque sofria muito com meu pai. Ele era ruim, não tinha dó das filhas. Éramos cinco filhas, morreram três, criaram-se duas (eram oito irmãos).

Quando a gente morava na Paraíba, ele deu duas surras de chibata de couro na minha mãe. Deu também duas filhas minhas, uma de quase dois anos e outra ainda novinha. Ele dizia assim: “vá trabalhar nas casas para dar de vestir a seus filhos e me ajudar.” Eu ia para o roçado até menstruada. Subia uma serra enorme com um pote de água no ombro todo dia de manhã.

Sou mãe de cinco filhos, tive ela, José, Luiz e dois gêmeos. Eles eram todos crescidos quando peguei essa doença. Uns moravam fora e outros nem sei onde estão porque meu pai deu minhas duas filhas.

A minha infância foi no roçado lá na Paraíba, porque meu pai não tinha dó da pessoa. Com onze anos fiz a primeira comunhão, que é a eucaristia.

Essa doença começou com dormência nesse pé aqui (pé esquerdo). Até hoje arrasto o pé porque não aguento. Quando estava de resguardo do terceiro filho não aguentava nem o lençol em cima de mim. As pernas, as coxas eram dormentes e queimando.

Fui dormir boa do domingo para a segunda e amanheci com as coxas todas manchadas, cheias de manchas roxas. Meu irmão, o primeiro filho de mamãe me levou para Ribeira. Foi lá que descobriram que aquilo era lepra, e que peguei do bisavô do meu pai.

Logo depois, ele veio me deixar aqui no leprosário. O doutor Luiz Gonzaga e doutora Judite confirmaram a doença após a realização do exame. Colocaram meu dedo primeiro na água fervendo e depois na água fria. Não sentia nada. Me internei aqui com cinquenta e cinco anos. Passei vinte e dois dias somente.

Eu tomava aquele remédio chamado Lampren e depois foi aquele comprimido roxinho, que a pessoa fica preta, com a pele escura (pensando)... Dapsona. As enfermeiras vinham deixar a medicação de manhã e de noite.

Não tive apoio de nada e de ninguém, mas também não fiquei revoltada não. Aceitei. Eu achava era bom internada ali, porque não tinha pai nem mãe, não tinha ninguém por mim, era melhor morar lá do que está na casa do irmão levando xingada.

Minha vida lá dentro foi muito querida. Eu me dava bem com todo mundo, e eles também se davam bem comigo. Fui bem tratada, em todo lugar que vou, sou querida. A gente também passeava. Doutora Estela levou a gente para conhecer o maior cajueiro do mundo.

Conheci Davi, um viúvo natural de Apodi. A gente namorava de vista. Esses vinte e dois dias fiquei na enfermaria e ele no quarto, no pavilhão masculino. Só depois fomos morar juntos numa casinha na colônia mesmo. Não fazia nada dentro de casa, pois vinha tudo pronto, café, almoço, janta, roupa lavada e engomada.

A comida era muito boa, tinha peixe, fígado, ovos cozidos e leite de manhazinha. Vinham duas bandejas, uma para mim e uma para ele.

Nosso divertimento era a televisão e a radiola. Também tinha festa, os espíritas traziam os cantores, as cantoras, traziam presentes. Podia entrar quem quisesse. Tinha uns que vinham por causa do lanche. A gente recebia doação, feira,

sacolão. Ainda hoje recebo doação, uma feira.

Fui para casa do meu irmão que era sadio. Essa doença deu em três irmãos meus, Joaquim, Paulo e Antônio, mas só quem ficou com as mãos assim (em garra) foi Joaquim. Só quem tinha preconceito era esse meu irmão que fiquei na casa dele. Ele não queria que eu sentasse no sofá nem no sanitário. Era pra eu escaldar a boca do sanitário por causa dos netos dele. É um povo que tem nojo da pessoa. Eu não tenho nojo de ninguém, não tenho maldade, opinião e nem gosto de intrigas.

Fiquei da colônia para casa do meu irmão durante dois anos fazendo terapia com o doutor Jamil. Quando cheguei aqui na vila, eu ainda tomava remédio. Saí de lá com pena. Doutor Luiz Gonzaga e a mulher dele, doutora Judite, foi quem deram minha alta.

Meus vizinhos eram por mim e diziam que a pessoa não era culpada de ter essas coisas. Nunca escondi que era doente e nem tinha vergonha. O povo ainda pergunta se eu fui da colônia e eu

confirmo. O povo pergunta se fui leprosa. Fui sim, mas não tem quem diga.

Depois que saí da casa do meu irmão vim para essa casa que foi uma luta para conseguir. A assistente social Rejane disse que eu não tinha direito de recebê-la porque só vivi vinte e dois dias na colônia. Nesse tempo, já estava separada de Davi, mas ele me disse que dava sua casa de mão beijada, caso eu não recebesse a minha, porque eu era só no meio do mundo, não tinha pra onde ir. Aí disseram que iam falar com a diretora, Elisabete. No outro dia, me deram essa casa e estou aqui até hoje. Mas, morro de vontade de vender essa casa e sair daqui, ir embora pra bem longe.

HISTÓRIA DE VIDA DE MATEUS

O colaborador identificado neste estudo pelo nome fictício Mateus tinha oitenta anos, gênero masculino, natural de Nova Cruz (RN), casado, aposentado, analfabeto, católico, renda de quatro salários mínimos nacionais vigentes.

A entrevista foi gravada na cozinha da residência do colaborador, no dia 17 de abril de 2010, às 16:00 horas. Mesmo na presença da mulher e do cunhado, não conteve a emoção em narrar a luta de sua família, principalmente da mãe, contra a hanseníase, considerada pelo mesmo como um castigo. Em face de tanto sofrimento, as lágrimas perdiam-se nas longas risadas ao relembrar as humilhações e revelar as inúmeras fugas com o cunhado.

A gente era um mundo dentro de outro mundo, o terror dos terrores, a gente era uma vergonha

Nasci em Fernando, município de Passe Fica, que na época era município de Nova Cruz. Por isso que minha identidade sou filho natural de Nova Cruz. Tenho oitenta anos. Sou casado, aposentado, mas tive várias profissões. Fiz curso de especialização da polícia, de rastreador, que é detetive. Trabalhava nisso e era o responsável pelo serviço de eletricidade da colônia.

Toda vida pertenci à Igreja Católica Romana, graças a Deus. Mas, tive uns tempos desviado no espiritismo, foi negócio de dois, três anos. Fui experimentar e achei bom. Aprendi muitas coisas lá dentro, porém não acreditava naquele negócio de manifestação. Depois desse tempo, voltei novamente para o

catolicismo. Hoje, pertencemos à Igreja Católica, graças a Deus.

Tive quatro irmãos de uma família, a minha, e quatro de outra, porque quando minha mãe veio para a colônia, papai ficou sozinho coitado e arranjou uma mulher, e mais quatro filhos.

Comecei a estudar em casa quando a doença não estava perseguindo muito, porque quando ela começou a perseguir mesmo, aí veio a nossa desgraça. O povo da família, meus tios, tias, se afastaram da gente. Os outros conhecidos daquela redondeza da fazenda, tudinho se infastiou da gente, com medo.

Com isso tive de deixar a escola. Ainda frequentei uns dois meses à noite. Vim estudar aqui na colônia com o professor Oswaldo, um enfermeiro

estudioso que o médico deixava no consultório para atender no lugar dele. Ele fazia parto, fez operação em duas pessoas. Salvou um doente desenganado de tétano.

Minha renda é de quatro salários mínimos. Na minha família, minha irmã, minha mãe e eu tivemos a doença. Minha mãe morreu internada aqui coitadinha, sofreu muito.

Infância (silêncio)... não tive. Não tive porque meu pai era um pobre coitado que quase não sabia nem o nome dele. Era muito ignorante, judiava demais de mim. Não sei o que aconteceu com aquela raça de gente abençoada, porque meu avô Antônio Joca maltratava muito meu pai José.

Meu avô não gostava dele, não o deixava nem entrar em casa. Ele sofreu até aquele negócio no cérebro que dar ataque e cai, devido às porradas que levou do cabo da foice. Era malvado meu avô, não queria que o filho comesse dentro de casa na hora do almoço. Fazia o comer dele e ia deixar na biqueira, como se meu pai fosse um porco ou cachorro.

Daí ele cresceu desse jeito, sofrendo. Parece que guardou aquela raiva e se vingou em mim. Era a raça toda, minhas tias também judiaram do primeiro filho. Não sei que raça é essa, Ave Maria, é um horror. Acho que não é justo machucar

uma pessoa por qualquer besteira. Dá-se conselho e, se a pessoa não toma, a gente tenta no outro dia.

Quando era pequeno tive que fazer coisa de casa. Mesmo doente, mamãe coitada, ainda tinha filho. Minha irmã tomava conta das coisas da casa, da comida. Me botaram para lavar roupa porque não tinha quem fosse lá em casa lavar. Papai botou uma pedra no outro lado do açude para eu carregar água de lá e despejar numa cuia enorme. Hoje em dia não existe mais cuia, só tem bacia. Para poder lavar a roupa, fiz muito isso, não tinha outro meio, ninguém ia lá.

Ninguém suspeitou da doença não, foi assim. Eu via minha mãe daquele jeito, minha irmã ficando ruim dos dedos e com a perninha fraca e a gente morando dentro do mato sem saber o que era aquilo. Papai já estava sem saber o que fazer coitado. Vi muitas vezes, por causa da perseguição com a gente, aquele pobre chorar primeiro para depois comer. A família dele não deu apoio de nada, porque quem tem esse mau a família não apóia.

Foi quando decidi resolver esse problema. No dia vinte e oito de fevereiro de quarenta e seis, num domingo, chamei mamãe pra gente se mandar no meio do mundo para descobrir o que era aquilo que estava acabando aos poucos com nossa

família, já que ninguém sabia adquirir um remédio certo. Papai achou uma doídice. Fui dormir, mas não consegui por causa do nariz afogado, entupido.

Na segunda-feira pela manhã saímos. Minha irmã não foi porque ficou tomando conta dos irmãos pequenos. Eu e aquela pobre mãe com dois ferimentos nos pés, nas pernas... coitada! Ninguém deu uma carona até Nova Cruz. Andamos quatro léguas a pé, em uma estrada de barro, cheia de areia. A pobrezinha sem curativo, pisando na areia e nas pedrinhas, chorando sem aguentar. Foi uma tormenta que só Deus sabe.

Chegamos mais ou menos três horas da tarde e fomos direto para prefeitura falar com o prefeito Antônio Arruda, mas não conseguimos. Apresentei-me a um homem que estava lá, disse que tinha vindo para Natal para descobrir aquela doença e ele falou que sabia mais ou menos o que a gente tinha devido às condições das mãos de mamãe e das minhas.

Na mesma hora, ele deu uma ordem para nos levar de trem até Natal. Saímos de quatro e pouco e chegamos de nove horas na estação da Ribeira. Os guardas viram nossa situação, se aproximaram e perguntaram se tínhamos jantado. Eu disse: “não senhor, nós nem

almoçamos. Saímos de casa somente com o café preto, pela manhã.” Eles trouxeram um pão francês e uma caneca - uma lata daquela de óleo - cheia de café. Comemos e ali mesmo no chão dormimos.

De manhã, atravessamos para o outro lado da rua onde passava o bonde. O povo viu mamãe daquele jeito e começou a jogar uma notinha, de um, de dois, de cinco e moeda e eu fui juntando. Ao todo juntamos vinte e poucos mirréis, que nesse tempo era cruzeiro. Mas, ninguém pediu não, o povo mesmo quem jogava.

Um menino que trabalhava na estação levou a gente até o hospital Miguel Couto, que hoje é o hospital Onofre Lopes. Quando chegamos, o povo ficou tudo olhando pra gente. Pedi água e trouxeram uma lata, da mesminha do café, pra mamãe e eu beber. Depois fui devolvê-la, mas ninguém quis (risos). Rapaz, a vida da gente é uma derrota.

Às dez horas, o médico chegou, doutor Silvino, o homem mais credenciado do instituto, sua assinatura era mesmo que um tiro. Assim que olhou pra nós, não disse nada, foi logo mandando um funcionário providenciar uma ambulância pra nos deixar lá no Km-6.

Eu já tinha ouvido falar nesse lugar, porque tinha um conhecido nosso, Severino, que esteve aqui em Natal e

conhecia isso tudo. Ele deu toda dica: “quando botarem vocês num carro branco com a cruz vermelha, a ambulância, já sabem que vão para lá. Se o carro andar muito, sair da rua, chegar num canto que tem um cercado de arame e vocês avistarem as casas de cor avermelhada, roxo-terra, pronto, vocês já sabem que não tem jeito, é lepra mesmo (risos)!”

Ah! Meu Deus, tende piedade de nós! Chegamos justamente na hora do almoço, umas onze horas. Cheguei bravo (risos). Alguém ainda disse assim: “quando ele comer ele se acalma, o problema dele é fome.” Olhei para mamãe e disse: “é mamãe, num tem jeito não! Pode comer que o lugar que temos que ficar é esse aqui mesmo (risos).”

Eu com dezesseis anos, menino, fiquei vendo os outros, ali pelo meio. Achei até bom. Depois fui me acostumando. Passados cinco dias, pedi a doutor Varela para ir em casa avisar a minha família, mas ele não deixou. Então fugi.

Fui buscar minha irmã doente, meu pai, os outros irmãos sadios e despejei tudo aqui dentro. Quando foram chamar o doutor, ele já veio com malícia para carregar os meninos para o educandário. Papai passou o resto do dia em uma casa, para no outro dia voltar para Nova Cruz.

Foi da vez que ele ficou só, arranjou essa mulher e formou outra família.

Foi um desespero rapaz. Não tivemos apoio de família nenhuma. Na época essa doença era um assombro da moléstia. Vim ter comunicação com alguns familiares de setenta para oitenta. Muitos deles já tinham morrido. Me sentia um bagaço. Como a pessoa vai se sentir com uma coisa dessa! A pessoa bem e de repente, aparece uma coisa assim, onde todo mundo se afasta com medo, crescendo o bico de um para outro, cochichando as coisas, falando do cara! É, aquilo queima muito a pessoa, é muito triste. Mas, fazer o quê!

Eu fugia muito, queria ir para o meio do mundo, não queria está ali não. Eu vim por causa da minha mãe coitadinha, doente e sofrendo nas mãos dos outros! Comecei então a fazer o tratamento. Nesse tempo era injeção de Antilebrina, Chamugro. Tinha um tal de Chamugrato, que continha iodo e doía pra diabo. Mas, não servia, só a antilebrina ajeitava o corpo, dava pele bonita.

Tinha outra, a Leprolina, em que a agulha era injetada dentro do ferimento. Nossa senhora, eu ficava enfiado dentro da rede, com frio e febre. Comprimido num tinha não. A Sulfa só veio chegar depois de quarenta e oito, foi quando as portas se

abriram, todo mundo ficou com exame negativo, foi uma maravilha.

Fiz uns exames também. Eles faziam um toque sob dormência com água fria, água quente, fria e quente. Fizeram aquele exame, o muco nasal. Menino! Um danado baixinho chamado Heitor, com um rapa coco, uma conxinha estreita, que nem uma colher bem pequena, rapava o muco dentro do nariz. Tinha gente que só faltava morrer de sangrar, dava hemorragia de tanto ele cavar. Tinha muita gente que arriava o nariz por causa dessa escavação.

Ninguém podia sair nem receber visita. Quando tinha família lá fora, precisava de permissão para eles entrarem. Na época tinha uns tamburetes pendurados no alpendre, sob um prego, para quando chegar um parente sentar. Não podia sentar-se nos bancos nem coisa nenhuma para não pegar a doença. Só recebi visita do meu pai, duas vezes. Depois disso, ele não veio mais.

Perdi minha mãe quando estava com cinquenta e sete anos, foi uma coisa que levei muitos anos para me consertar. Dia das mães para mim era um tormento. Não gostava quando tocavam aqueles discos com “mamãe querida”, num sei o quê. Não aguentava, ficava o dia sem comer, chorava mais que criança. Era um desespero porque eu queria muito bem a

ela e ela a mim. Meu pai era grosso comigo, mas ela não coitadinha, ela me queria bem e eu sentia muita falta dela. Minha irmã fugiu e se casou com José, no Recife.

Fiz muita doidice aqui. Os outros internos me botaram para fumar e beber, coisa que eu não fazia. A gente ia para cadeia, ficava num sei quantos dias presos. Também ia para o cinema no Alecrim. Não podia, mas a gente era tudo doido mesmo. O médico por algumas vezes zangou-se comigo, o velho Varela. Ele dizia: “rapaz, você se ajeite ou eu te mato!”

Durante o dia, quem tivesse ou quisesse, podia trabalhar. Quem não tinha trabalho, ficava tocando instrumento debaixo das mangueiras. Os rapazes botavam a cama para fora do quarto e ficavam tocando violão. Vinham umas garotas por ali, mas os guardas botavam tudinho pra correr (risos).

Saí de lá em cinquenta e sete. Uma junta médica deu alta a muitos de nós. Era um médico do Rio, outro do Ceará e o outro era doutor Silvino. Eles injetavam no nosso braço um troço chamado mitssuda para saber se o bacilo estava negativo mesmo. Era como se fosse uma vacina, só aqui na pele. Se aquele caroço crescesse, inchasse, é porque o cara estava bem, mas

se murchasse era uma confusão danada. O meu inchou logo.

Com isso, saí da Colônia. Fui trabalhar com construção, coisa pesada. Dividia um quarto com um conhecido, mas não gostei desse tipo de vida não. Foi aí que lutei para voltar pra Colônia.

Quando voltei, comecei a me engrajar por essa daí (esposa). Como era proibido namorar lá dentro, nós fugimos durante uma festa. Ela se vestiu de homem e fomos para casa da mãe dela, lá na Dezesseis. De manhã, pegamos o trem para Nova Cruz e depois para Fernando, onde passamos um tempo.

Depois disso voltamos para Colônia porque não tínhamos emprego, nada. Doutor Silvino não queria nos aceitar de volta, mas falei com um vereador que ajeitou lá. Mesmo com raiva, ele teve que nos aceitar. E mais, como estávamos juntos, ele ainda deu uma casa para morarmos.

Tivemos duas filhas que viveram no educandário. Na hora que o filho nasce, eles empacotam-no e carregam logo pra gente não ver, num dão nem banho. De

tanto ver os casais sofrendo, eu já estava acostumado com aquele momento. Não tinha o que fazer, ninguém podia resolver nada porque era a lei deles contra a nossa. Mas, graças a Deus, elas cresceram e se casaram.

A segunda vez que recebi alta foi em noventa e quatro, quando viemos para essa casa. Ela era pequenininha, mas fomos aumentando aos poucos que nem cupim e hoje está desse tamanho.

Por causa dessa decepção que passamos Deus, botou aquele homem na presidência e, ele se lembrou de nos dar essa casa de lembrança para diminuir um pouco o castigo que sofremos naquela época.

Ah! Gostei muito de morar na Colônia, já estava acostumado. Achava uma tranquilidade, ninguém via essa zuadeira, briga e, nem esse negócio de bala perdida. Hoje, não ligo pra isso mais não. Pra mim tanto faz, num posso dar jeito no passado. É como li na escritura, aquilo que empena não voltará a ser o que era. Então, o que vou pensar da própria escritura! Vou apelar pra quem? Num tem jeito.

HISTÓRIA DE VIDA DE PEDRO

O colaborador identificado neste estudo pelo nome fictício Pedro tinha quarenta e nove anos, gênero masculino, natural de Tangará (RN), divorciado, aposentado, escolaridade Ensino Fundamental incompleto, sem religião, renda de um e meio salário mínimo nacional vigente.

A entrevista foi gravada na sala da residência do colaborador, no dia 17 de abril de 2010, às 08:00 horas. Mediante um clima de tranquilidade e na presença de dois filhos menores, demonstrou apreensão no início da entrevista, afirmando não lembrar muito sobre sua história. Minutos após, comportou-se com naturalidade, deixando transparecer sentimentos de raiva, negação, rancor e revolta ao desabafar sua triste trajetória de luta contra a doença e, principalmente, contra o preconceito e exclusão advindos da segregação. Mesmo não aceitando sua condição de leproso na época, o colaborador demonstrou, em várias passagens de seu discurso não ter vergonha de seu corpo.

Comecei a odiar meus familiares tudinho... a minha família agora era os doentes. Eu troquei de identidade, passei a adotar os doentes, os funcionários e os espíritas que vinham nos visitar como minha família

Nasci em Angará, estado do Rio Grande do Norte, no dia quatorze de maio de sessenta. Tenho quarenta e nove anos. Estudei, mas não lembro até que ano. Sei que estudei muito, lá na Colônia, no colégio Laura Maia e, no que fica em frente à Praça Pedro Velho.

Tenho nove irmãos. Perdi meus pais quando era pequeno. Sou separado. Tenho seis filhos. Sou aposentado. Já servi ao exército, trabalhei na base da força aérea, fui eletricitista, rádio-técnico e, hoje

sou técnico em computador. Ajeito, monto, programo, faço tudo em computador. Não tenho religião. Admiro muito o espiritismo. Nasci no catolicismo, minha mãe era católica e meu pai adventista. Tenho uma renda mensal de R\$ 750,00.

Na minha família tinha uma tia, Damiana, que também era doente e morreu aí no leprosário. Na época que apareci doente, eu trabalhava em uma ambulância como motorista. Ia buscar e deixar muitos pacientes no interior. Agora não sei se

peguei essa doença assim ou se foi da minha tia, hereditária.

Da minha infância eu não lembro nada! Não lembro porque tive um problema sério na cabeça e passei seis meses sem me lembrar de nada.

Um dia, fui deixar um paciente no centro de saúde do Alecrim para fazer uma consulta e me encontrei com doutor Josué. Ele olhou pra mim e perguntou o que eram aquelas manchas no meu braço. Eu disse que não sabia, devia ser pano branco. Na mesma hora ele pediu que eu entrasse no consultório. Entrei e me consultei primeiro que o paciente. Ele me examinou e disse logo que eu estava com lepra. Fiquei surpreso, não acreditava.

Nessa época, eu estava com uns vinte e cinco anos. Pensei que ia morrer, porque naquele tempo o povo tinha muito medo da doença e eu fiquei com muito medo também. Mas, como não tinha outro jeito vim me internar. Minha irmã, que é secretária de médico e trabalha na prefeitura, quando soube veio comigo até o leprosário.

Não tive apoio de jeito nenhum da minha família. Ainda hoje eles têm medo de mim. Só duas irmãs me apoiaram, essa que veio me deixar e uma que mora em Búzios, mas o resto que mora aqui em Natal, depois que adoeci nunca mais

falaram nem comigo, já faz mais de trinta anos. Ah, eu vivo na minha, quem não se importa! Me importo com quem se importa comigo, quem não se importa pode se lascar tudo pra lá que eu não estou nem aí.

Os vizinhos num sabiam não, porque quando aconteceu isso comigo eu morava no interior. Saí de lá e o povo pensou que eu tinha viajado. Depois que me internei, saí para ir pra outra Colônia. Saí definitivamente depois que casei.

Essa mulher que eu passei dezessete anos com ela, trabalhava na casa de uma velhinha chamada dona Raimunda, que era doente também. Eu a conheci na casa dessa paciente e começamos a namorar. Ela conhecia a doença muito bem, não tinha medo nem da doença nem de mim. Casei ainda na Colônia.

Quando cheguei na Colônia quem me recebeu foi doutor Silvino. Não fiz nenhum exame porque já trazia o protocolo do centro de saúde do Alecrim, encaminhado por doutor Josué. Só entreguei os documentos e me levaram logo para dentro dizendo que eu estava internado e que teria de ficar na enfermaria. Eu fiquei. Fazer o quê! Sofri muito porque não conhecia os tratamentos, e naquele tempo eles eram muito nojentos. Tinha uma injeção que enfiava na pele e dava em três direções, era muito dolorido.

De medicação tomava Sulfona, tomei um tal de Lampren, esse Talidomida, ou melhor, tomei todos os remédios que tinham ali. Não sei que diabo eu tinha, que todo dia tomava duas injeções, uma de manhã outra de noite, uma de manhã outra de noite. Vixe, reação eu tive muita lá dentro. O tratamento era através de talidomida, que era pra dor.

A gente tomava aqueles remédios todos, mas não servia de nada. Me senti curado mesmo quando comecei a tomar essas multidrogas. Antes disso, tomava aqueles remédios, mas era mesmo que nada! Só vivia morrendo de dor, só vivia caindo, dando doença nos meus pés, nas minhas mãos, os nervos encolhendo. Meus exames só davam positivos. Depois que comecei a tomar essa multidroga, de repente acabou esse problema. Hoje em dia meus exames ainda dão negativos.

Fiquei três anos e seis meses na enfermaria, porque minha doença era aquela que transmitia, a virchowiana. Era doença perigosa. Quando saí da enfermaria, fui morar sozinho num quarto.

Nunca escondi minha doença, nunca escondi nada, nunca tive vergonha de mim, quem quiser me aceitar é do jeito que sou. Olha o jeito que estou aqui! Olha o jeito que é os meus pés! Fico na calçada desse jeito, ando isso aqui tudinho com

esses pés assim. Às vezes vou caminhar até na rodoviária só de sandália, mostrando os meus pés. Não tenho vergonha de mim não, até porque se eu tiver vergonha de mim, quem vai me aceitar! Quem quiser me aceite do jeito que sou, porque não tenho preconceito comigo mesmo não. Quem quiser ter que tenha, mas não estou nem aí!

A minha vida na Colônia foi revolucionária. Comecei a quebrar as normas. Começou logo por um vidro que tinha na Igreja Católica separando o povo sadio e o povo da gente. Comecei a fazer protestos. Toda vez que tinha missa ia para frente da Igreja e dizia que ia quebrar o vidro. Às vezes empatava o povo sadio vir para Igreja, alegando que eles só entravam se a direção arrancasse o vidro. Sei que o Bispo soube e, escreveu uma carta para os diretores dizendo: “esse leprosário aqui é dos pacientes. Se eles não querem mais o vidro vocês de fora vêm assistir a missa se quiserem.” Depois disso retiraram o vidro. Essa foi minha primeira vitória.

Consegui falar com o governador, que na época era Lavousier Maia, para acabar com a cadeia que tinha ali dentro. Por besteira, rapaz, eles prendiam a gente. Por qualquer coisa. Daí acabaram com a cadeia.

Ah, acabei ainda com esse protocolo para receber visitas. Toda vez que vinha alguém nos visitar tinha que ter um tamburete, um banco para a pessoa sentar e vinha um guarda para ficar vigiando, escutando o que a gente estava conversando. Acabei com tudo isso.

A direção tinha ódio de mim. Quase coloquei na cadeia a última direção da Colônia, uma tal de Estela e Jô, porque começaram a roubar tudo o que era dos doentes. Nesse dia, eu fugi e fui em cinco emissoras de rádio denunciá-las. Saíram de lá e tiveram que devolver muita coisa que tinham roubado.

A última que fiz juntamente com Mateus e Jeová foi falar com os advogados da OAB, porque na época queriam nos colocar para fora do leprosário sem direito a nada, com uma mão na frente e outra atrás. Sei que conseguimos um pessoal para nos apoiar. Foi um rebuliço grande até que conseguimos uma pensão do governo federal. O governo do estado nos deu esse conjunto, que só saiu por causa da gente.

Não gostava de morar na Colônia não. Ave Maria, tudo era mesmo que (silêncio)... Nunca gostei porque eu achava que era uma prisão. A gente para sair tinha que pedir uma ordem. Se passasse do horário do café ou do almoço ficava com

fome. Isso pra mim era mesmo que um presídio.

A gente só podia sair com uma licença. Tinha vez que eu saía para ir ao cabaré, mas não pedia licença não, eu fugia de noite, saía lá por trás, um esquisito danado. Saía, chegava e ninguém sentia minha falta. Acho que se eu pedi três licenças à direção foi muito.

Podia receber visita, mas eu não tinha, porque minha família ficou com horror de mim quando soube que eu era hanseniano, que eu era leproso. Primeiro que a maioria deles era tudo político. Já pensou, quem iria votar num parente de um leproso naquele tempo! Até nisso eu os prejudicava. Comecei a odiar meus familiares tudinho... a minha família agora era os doentes. Eu troquei de identidade, passei a adotar os doentes, os funcionários e os espíritas que vinham nos visitar como minha família.

Rapaz, eu nunca tive queixa com funcionário nenhum. Cheguei a discutir e, até brigar com alguns pacientes, mas com funcionário nunca.

Uma vez dei uma facada em um cara dentro do leprosário porque ele me chamou de leproso. Foi assim: “ele chegou e fez umas carvoeiras de carvão. Fui olhar achando bonito aquele bueiro de fumaça saindo. Fiquei perto de Pedro, o vigia.

Passou um tempo e o dono das carvoeiras chegou. Quando ele me viu ficou horrorizado, perguntando o que um leproso queria perto de seus carvões. Veio para me empurrar, querendo me tirar de lá. Quando ele se aproximou, peguei uma faca que estava no chão e dei uma facada nele, mas o miserável não morreu. Ele foi o único nessa terra que me humilhou mesmo, mas levou uma facada grande e, só não levou mais porque o guarda chegou na hora e não deixou eu matá-lo.”

Antes de adoecer, eu praticava todo tipo de esporte. Praticava kung-fu, karatê, capoeira. Quando me internei continuei fazendo, mas só que... a doença começou a alejar. Foi quando parei com isso e me dediquei à leitura. Tinha uma biblioteca em frente à Igreja e, eu gostava muito de ler sobre a doença para saber o que eu tinha. Doutor Arnóbio trouxe onze livros pra mim sobre essa doença, mas quando saí deixei tudo no hospital.

Passei mais de dez anos ali dentro. Entrei em oitenta e saí em noventa e quatro. Nunca recebi alta do hospital não. Minha alta foi assim: “como eu havia casado não podia mais permanecer dentro do hospital. Assim mesmo, ainda fiquei uns cinco meses lá com minha mulher. Mas, ela engravidou da minha filha mais velha, e a diretora Elizabete, que era nossa

comadre, disse que não dava mais certo a gente ficar morando na Colônia. Daí viemos morar aqui nos Barreiros, num quartinho que conseguimos.”

Quando essas casas saíram, nós estávamos no Ceará. Como eu estava inscrito, nossa comadre ligou nos avisando e viemos embora. Os que ficaram dentro do leprosário só não ganharam as casas quem realmente não quis.

Eu morava ali no conjunto, tinha duas casas, a minha e outra que comprei de João Lucas. Mas, depois que o povo de fora começou a vir morar aqui, eu saí, fui morar no Ceará e, depois vim para essa casa aqui.

Após a Colônia, minha vida foi só de luta, pois começaram a vir os filhos. No lugar de descansar, fui trabalhar dobrado. Tinha barraca na feira, vendia roupa, me virava de todo jeito, ajeitava televisão, fazia tudo no mundo.

Apesar de tudo isso, não tem nem comparação minha vida agora. Lá era bom, mas só que era um bom ruim, porque de todo jeito eu me sentia preso.

Essa doença me marcou muito. Se não fosse essa doença hoje eu era rico, milionário. Antes de adoecer, eu tinha aqui em Natal onze terrenos, carro, umas cinco casas, tinha tudo. No entanto, quando disseram que eu tinha lepra, enlouqueci,

comecei a me desfazer de tudo ligeiro. Se num fosse essa doença, hoje em dia tenho certeza que eu era rico, porque toda vida fui esperto para ganhar dinheiro, nunca tive medo de nada não.

Aquelas pessoas mais velhas quando me encontram na rua ainda têm medo. Só de ruim, eu chego e digo assim: “você com uma essa idade ainda tem medo de pegar lepra. Mesmo que você pegasse lepra não dava tempo ela estourar mais

não, porque você não estaria mais vivo (risos).”

Hoje em dia não penso mais nessas coisas. Só penso em chegar o dia mesmo que Deus queira me levar e pronto. Não penso mais em doença, não penso mais em nada, já sofri muita humilhação.

HISTÓRIA DE VIDA DE SARA

A colaboradora identificada neste estudo pelo nome fictício Sara tinha setenta e oito anos, gênero feminino, natural de Nova Cruz (RN), viúva, aposentada, escolaridade Ensino Fundamental incompleto, católica, renda de quatro salários mínimos nacionais vigentes.

A entrevista gravada na sala de jantar da residência da colaboradora, no dia 18 de abril de 2010, às 08:00 horas, transcorreu de forma emocionante, do início ao fim. A colaboradora demonstrou-se interessada e preocupada com a cronologia dos acontecimentos e a riqueza dos detalhes de cada momento vivido, principalmente aqueles referentes às perdas afetivas de entes queridos, como a mãe, os filhos, os irmãos e o marido. As lágrimas não se fizeram necessárias para compreender a dimensão do sofrimento enfrentado por esta mulher, que mesmo não aceitando a doença, ainda convive com suas sequelas, seja de ordem psíquica, orgânica ou social.

A família não queria saber da gente por causa da doença. Queimaram tudo o que tínhamos quando saímos do interior. Tudo o que era nosso, todas as coisinhas pouquinhas que a gente possuía, mesmo como pobre, foi tudo queimado. Eles não queriam saber nem da gente nem das nossas coisas com medo de pegarem a doença

Nasci em Nova Cruz, Rio Grande do Norte. Tenho setenta e oito anos. Sou viúva, católica praticante. Recebia quatro salários, hoje não recebo mais porque está todo enfiado em empréstimo.

Cheguei a fazer o MOBREAL com quarenta anos porque meu pai não deixou eu estudar, não queria. Naquele tempo os pais não queriam que as filhas estudassem, para que elas quando crescessem não namorassem nem escrevessem cartas para os namorados. Ele não deixou eu estudar e

por isso perdi muita coisa na minha vida. Mesmo assim, agradeço-lhe muito, porque foi através dele que hoje estou aqui.

Dizia a todo mundo que meu professor foi Santo Antônio, e foi mesmo! Me peguei com ele e prometi que seria uma Franciscana caso ele me desse a graça de aprender a ler minhas orações. Nesse período, um amigo nosso apareceu lá em casa e disse que tinha um livro, um romance e, que eu podia ficar para ler devagarzinho. Ave Maria! Me empolguei com o nome do livro “Onde o céu

cumeça”. Só podia ser uma coisa muito boa esse livro. Mas meu marido não deixava eu ler, não queria que eu lesse. Era um castigo mesmo, meu pai e meu marido proibir eu de ler.

Nesse tempo, a gente estava na casa de um casal lá no Ceará. Nessa casa havia uma janela que dava para ver a rua. Eu ficava ali, com o livro na mão e olhando para rua. Quando meu marido apontava, eu corria, botava o livro debaixo do travesseiro e deitava por cima, fingindo estar dormindo. Fazia isso só à noite, porque durante o dia ele ia trabalhar e eu ficava lendo nas horas vagas. Sei que li esse livro em quinze dias. Eu chorava, eu ria, as passagens eram muito tristes. Tinha uma moça que sofria demais, era muito humilhada e tinha um defeito físico. Tudo isso eu via porque lia imaginando as personagens. Na verdade, eu me transformava naquela personagem, e chorava quando ela chorava.

Sou aposentada e hoje não faço mais nada porque dá uma fraqueza nas minhas pernas que não posso nem andar. Para eu sair de casa é com uma pessoa ao meu lado, porque sozinha não ando firme, tombo.

A minha infância (pausa)... eu não tive. Comecei a tomar conta de casa quando estava com seis anos de idade.

Quando mamãe adoeceu, eu estava com um mês de nascida. Apesar de morar na mesma casa, não fui criada por ela. Quem me criou foi minha tia, porque mamãe vivia doente e não podia pegar em mim.

Com seis anos comecei a tomar conta da casa. Com sete anos fui criar os meninos que mamãe ia tendo. Cuidava do roçado também, tive que ir trabalhar na roça. Eu quem cuidava, cozinhava, lavava, passava. Passava roupa em uns ferros que hoje em dia não existem mais. Eram aqueles que botavam na quentura do fogo e depois ia engomar. Quando esfriava, pegava o outro que já estava quente e, assim ia engomando, através da quentura do fogo a lenha.

Vivia no interior passando necessidades. As famílias não queriam saber da gente. Vivíamos isolados em uma casinha, nos matos, numas capoeiras onde papai trabalhava. No interior, as casas são muito distantes umas das outras e a de papai era longe demais. Ali tudo era a gente, ninguém ia lá para nos socorrer. Passei muita necessidade, eu era pobrezinha, nós éramos pobrezinhos mesmos, de passar o dia sem comer porque não tinha nada para comer. Cada um tinha só uma roupinha para vestir, pobre de verdade mesmo, não é esses pobres de hoje não.

Na minha família, meu irmão, minha mãe e meu primo tiveram essa doença. Mamãe morreu aqui no hospital. O povo no interior suspeitava que a gente era doente, mas não sabia de quê, ninguém tinha certeza de nada. Um dia, meu irmão ainda garoto veio com mamãe muito doente para cidade e indicaram o hospital São Francisco. Quando chegou lá que ele viu os outros, disse ao médico que tinha uma irmã que também era doente. Com quinze dias ele foi me buscar.

Quando chegou em casa e disse que eu era doente de lepra não fiz nada, aceitei tranquila, não chorei (silêncio)... só fiquei triste porque ia me separar da menina que criei, ela só tinha dois anos e seis meses. Foi um sacrifício, mas o resto aceitei tudo, porque vinha ficar perto de minha mãe.

Nesse tempo, o médico era muito rigoroso, doutor Manoel Varela Santiago, o fundador dessa Colônia. Assim que cheguei fiquei muito pouco tempo com minha mãe porque meus exames de nariz e de pele (a gente fica sem roupa, aí ele coloca um objeto quente, um frio, porque essa doença dá dormência) deram positivos, só com poucos meses deram negativos. Pronto! Os médicos me separaram de mamãe e me botaram em uma casa, chamada logradouro, junto com uma mulher, uma senhora rica, porque

essas pessoas mais ou menos iam pra lá. Tinham empregada e tudo.

Fiquei sem poder ver minha mãe e meu irmão. A gente se via escondido durante a noite numa mata grande que tinha. Às vezes ia até ele, outras vezes ele vinha. A gente não tinha medo de cobra nem nada.

Meus irmãos, os menores, ficaram internados no educandário. Esses nunca tiveram nada. A menina que criei, com seis dias de nascida, dormia na rede comigo e nunca teve nada, nunca teve essa doença.

Cheguei lá com quatorze anos, em abril de quarenta e seis e, em junho completei quinze anos. Ave Maria, fiquei tão acuada, tão amedrontada quando cheguei, pedi tanta força a Deus. Mesmo tendo minha mãe lá dentro, era uma coisa esquisita, muita gente e, eu acostumada a viver sozinha! Era tudo estranho, era uma perseguição. Não podia falar com ninguém, um rapaz não podia me ver nem conversar que o médico não deixava, porque era pra eu não namorar. Era tudo na base do medo, do pavor. Para onde se virava tinha um guarda para pastorear a gente, para chamar atenção. Não fiquei com minha mãe que eu tanto queria.

Comecei logo o tratamento. Tomava injeção, a Antilebrina e, vitamina B-1, que era para os nervos. Essa minha

doença dá mais dormência. Tem umas que dão menos, depende do tipo da doença. Meu marido era completamente bom, mão boa, pé bom. Fiquei mais doente porque tomei o remédio errado. Lá no Ceará me deram a Sulfa, mas não podia tomar. No Recife, me trataram com Antilebrina, o médico não dava a Sulfa porque dizia que eu não podia tomar.

A família não queria saber da gente por causa da doença. Queimaram tudo o que tínhamos quando saímos do interior. Tudo o que era nosso, todas as coisinhas pouquinhas que a gente possuía, mesmo como pobre, foi tudo queimado. Eles não queriam saber nem da gente nem das nossas coisas com medo de pegarem a doença.

Sofri humilhação demais, minha filha! Aqui dentro da Colônia mesmo, ninguém chegava nem perto do carro de um médico. Engraçado que essa doença só pega de quem é pobre, de quem é rico não pega, não! Conheci uma menina, filha de um sargento da marinha, que tinha essa doença. Ela foi para a mesma casa onde eu estava e mudaram o nome dela para Miriam, para que a sociedade não soubesse quem era ela. E ela andava no carro do administrador, mas a gente não podia chegar nem perto.

Um dia o administrador me convidou para ir na casa dele. Eu disse: “vou não, num vou porque o senhor sabe que lepra de gente pobre pega, só não pega de quem tem dinheiro. A gente não pode chegar perto de ninguém, mas sendo filho de rico o senhor leva para sua casa, anda no seu carro e tudo.”

Eu era muito mau criada. A gente se transforma, tudo sofrida. Vivia isolada no canto da casa. Passei mais de dois anos dentro dessa casa, isolada, sem ver ninguém. Lá só ia uma pessoa, o empregado deixar a mercadoria, a alimentação da gente. Não ia ninguém para não trazer nenhum recado. Tinha uma mocinha, filha de um paciente, que quando os guardas não estavam, ela ia lá escondida e a gente brincava muito. Era um medo que a gente namorasse, mas mesmo assim namorei, namorei a distância.

Cheguei na Colônia em quarenta e seis. Em quarenta e nove o doutor Varela mandou me deixar na casa do meu pai, porque ele não queria que eu casasse. Ele dizia que eu ia piorar porque na verdade, ele queria que eu fosse embora para o Rio de Janeiro com a filha desse sargento. Só que eu já estava noiva com esse meu marido, que também era doente.

Decidimos fugir para o Recife, para Colônia Mirueira. Aceitaram a gente numa

boa. Passamos dois meses nessa colônia. Como eu era virgem fiquei no pavilhão das moças e ele no pavilhão dos rapazes. iam fazer nosso casamento, mas doutor Varela mandou nos buscar. José passou mais de um mês na cadeia e eu fui para casa do meu pai escoltada pela polícia.

Quando ele saiu da cadeia, a gente fugiu novamente para Recife pra se casar. Vixe, arrumaram um tutor porque eu era de menor e não podia casar no civil. Não sei nem quem assinou pelo meu pai, só sei que casei com dezenove anos. Depois, o doutor mandou nos buscar pra nos separar, tenho certeza! A direção era combinada com eles.

Os guardas vieram nos deixar na estação de trem e avisaram ao condutor para não deixar a gente descer antes de chegar na estação em Natal. Mas, quando chegamos em Guarabira, na Paraíba, o trem parou porque houve alguma coisa. Aproveitamos a chance e escapamos. Nos escondemos atrás de uma casa, eu, ele e meu irmão. Quando o trem partiu respiramos aliviados e fomos procurar um hotel para ficarmos.

No dia seguinte, pegamos um carro para Mossoró. Meu irmão veio para Natal no trem e seguimos para Martins, a terra do meu marido. Passamos mais ou menos um mês na casa dele, e de lá fomos para

Colônia de Fortaleza. Em cinquenta e dois vim a Natal para ficar com minha mãe na Colônia, mas o médico não aceitou. Voltamos para Fortaleza, onde passamos onze anos. Recebi alta em cinquenta e oito, mas não saímos porque não tínhamos para onde ir.

Ainda em Fortaleza, tivemos três filhos que viveram um tempo no educandário. Peguei neles depois de grande, com um ano idade, quando ia escondida visitá-los. Eles morreram pequeninhos. Ave Maria, foi muito triste, muito difícil pra mim, chorei demais, só faltava morrer de tanto chorar. Quando temos filhos, eles são nossos enquanto estão na barriga, porque depois que nascem não temos nem o direito de pegá-los. Acho isso uma bobagem, porque não são criados dentro de nós e, porque depois que nascem não podemos ver nem pegar?

Em vinte e um de novembro de sessenta e um falamos com doutor Silvino e contamos que não podíamos sair de Fortaleza porque não tínhamos para onde ir. Ele então deixou a gente voltar para Colônia.

Depois que chegamos, passou um tempo tive outro filho, que hoje tem quarenta e seis anos e vive na casa de um doutor. Ele não gosta de mim não, tem vergonha de mim porque sou pobre e tenho

esse defeito físico. Não quer nem saber de mim, vive lá com a família desse doutor. Faz uns três anos que não o vejo. Ele liga para todo mundo, mas para mim ele não faz uma ligação para saber como estou.

Quando completou quinze anos o doutor deixou ele morar comigo aqui na Colônia. Vixe, fiquei toda feliz, mas ele não quis ficar. Eu sonhava (silêncio)... sofri muito por causa do meu filho. Já chorei tanto nessa vida que hoje não choro mais, não tenho mais lágrimas. Pode morrer a pessoa que eu mais queira bem na vida que não choro...ficou uma tranca dentro de mim.

Só não sou sozinha nesse mundo por causa desse meu irmão do interior, que foi da segunda família de papai, que é tudo pra mim, ele é louco por mim. Tinha sete irmãos da primeira família, mas morreram cinco e da segunda família eram quatro, mas morreu uma. Tenho hoje cinco irmãos.

Minha vida na Colônia era só dentro de casa, limpando, lavando, passando, cuidando de um jardim que arrudiava a casa todinha. A gente não podia sair porque era proibido. Tudo o que a gente quisesse comprar tinha que ser por intermédio de uma pessoa de fora. A gente pedia a uma pessoa sadia para comprar, porque a gente não podia sair.

Mas, depois que o doutor Silvino desapareceu, os tempos foram mudando, foram ficando mais modernos. Podíamos receber visitas a qualquer hora. Da minha família nunca veio ninguém não. Se eles tinham medo da gente no interior, imagina vir para dentro de um hospital onde tinha mais gente doente! Vinham de jeito nenhum. Fui me acostumando desde pequena a sofrer a ausência deles. A gente foi rejeitada no interior desde pequenos.

Meu relacionamento com o pessoal era bom, não tinha mal querença com ninguém. Também, eu pouco conversava, vivia mais dentro de casa. Quem quisesse me ver tinha que vir lá em casa.

Vi muita gente morrer. Naquela época, tinha muita gente velha e quando a sulfa chegou pronto, morreu um bocado. Os médicos são muito falhos nisso, porque era para aplicar aquele medicamento depois que fizesse uma série de exames. Mas, não, eles davam a roxo, quando o remédio chegava eles empurravam na gente e com isso, morreu um monte de velho.

Não gostava de morar na Colônia e nem tenho saudades porque sofri muito, fui muito humilhada pelas pessoas que faziam parte da administração. A gente era muito humilhada pelas pessoas que trabalhavam, que cuidavam dos pacientes. Tinha gente

boa nesse meio, mas tinham outras que viam a gente e viraram a cara para o outro lado como se fôssemos uns bichos. Ninguém conversava com a gente, não davam uma carona, não se sentavam em nossa casa.

Nunca me conformei porque não gostava de lá, não tinha saudades. O povo dizia: você devia dar graças a Deus porque foi doente e teve um canto para você se recuperar e morar. Mulher, não vou dar graças a Deus por uma doença que não pedi e que me arrasou, acabou comigo. Sofri e chorei demais, fui muito humilhada.

Fui proibida de viver com meu pai que era sadio, proibida de ficar junto da minha mãe. Não tenho saudades de nada da Colônia. Me sentia uma prisioneira morando lá. Como a gente já vivia prisioneira em casa, não sentimos quase diferença porque lá no interior ninguém tinha com quem conversar. Da minha família só duas tias iam lá em casa, uma por parte de mãe e, outra por parte de pai, mas o resto não queria saber da gente.

Não recibi alta por escrito do médico não. Eles são interessantes, dão alta aos pacientes, mas não entregam um atestado dizendo que o paciente está recebendo alta, que pode conviver com os

sadios. Mas, também não me interessei de pedir não, não lembrei de exigir.

Quando foi em noventa e quatro saí da Colônia e fui morar na minha casinha aqui no bairro Santarém. Meu marido alugou um carro baú para levar nossas coisas. Levei até minhas plantas que tinham jarros. Os anos que passei em Santarém foram muito bons! Vivia com meu marido e dois sobrinhos. Mas, a felicidade durou pouco, porque no dia vinte e quatro de julho de noventa e nove perdi Raimundo.

Depois disso, fiquei dois anos em Daci. De lá fui para casa de José de Iraci, que a mãe dela é muito minha amiga, ela trabalhava no hospital como costureira. Estou aqui até hoje.

Essa doença me marcou muito. Eu era muito sonhadora, meu sonho era ser enfermeira. Não sou totalmente uma pessoa conformada de ter sido doente. Ainda tenho muita vergonha dessa doença porque tem gente que ainda tem medo. Assim, tenho paciência porque hoje em dia ainda estou viva graças a Deus e tem gente pior do que eu. Mas, com saúde minha vida teria sido bem melhor.

HISTÓRIA DE VIDA DE SIMÃO

O colaborador identificado neste estudo pelo nome fictício Simão tinha sessenta e oito anos, gênero masculino, natural de Augusto Severo (RN), solteiro, aposentado, analfabeto, católico, renda de um salário mínimo nacional vigente.

A entrevista foi gravada na sala da residência do colaborador, no dia 16 de abril de 2010, às 16:00 horas. O mesmo comportou-se com tranquilidade, demonstrando conformação com sua vida, com a doença e, principalmente com o abandono dos familiares. As lesões ainda presentes nos pés podem estar associadas a sua falta de higiene e de autocuidado. Aposentado, vive hoje uma vida de solidão, na qual sua maior diversão é ver o tempo passar.

Essa doença me marcou demais, pois hoje estou todo alejado. Aqui (as mãos) não era assim não, foi a doença. Todo paciente é assim, quem mora aqui dentro do conjunto, é tudo alejado, dos pés e das mãos, tudinho

Nasci no meu lugar, em Augusto Severo, uma cidadezinha aqui no alto-oeste do Rio Grande do Norte. Não sei ler, nem tive inteligência de decorar toda minha vida, por isso esqueci muita coisa. Sei que tenho sessenta e oito anos. Sou aposentado. Nem sou crente nem sou católico (pausa)... quer dizer, acho que sou católico mesmo. Minha renda é de um salário, a pensão que o governo federal dá todos os meses.

Nunca fui à escola porque nem meu pai nem minha mãe não me colocaram. Quando cresci me debandei no meio do mundo para trabalhar. Vivia trabalhando no meio do mundo e não tinha tempo de

frequentar uma escola. Nem assinar meu nome eu sei, acredita? O erro começou logo do meu pai e da minha mãe, que não botaram ninguém na escola, nos criaram tudo analfabetos, tudo burros.

Tenho seis irmãos todos espalhados no meio do mundo. Tem um no interior, um em São Paulo, um no Amazonas. Foi embora tudinho. Faz mais ou menos vinte anos que perdi meu pai e minha mãe.

Sou solteiro, nunca arranjei mulher na minha vida, nem quando tinha saúde. Só vivia trabalhando no meio do mundo e não tinha tempo para lidar com mulher. Quando vim para Colônia também não quis porque o doutor proibiu. Dizia que o

cara que tem essa doença não podia ter relação, não podia beber, nem fumar, nada disso.

Minha infância foi trabalhando desde criança. Fiquei de maior, abandonei tudo, deixei papai de mão e me mandei pelo mundo.

Quando peguei essa doença trabalhava em uma firma aqui depois de Assu, em Serra do Mel. Nem imaginava o que era aquilo. Resolvi vir para Mossoró. Foi aqui que disseram que era hanseníase e que o tratamento só era feito em Natal, porque lá tinha um hospital só para hanseníase. Daí voltei para Augusto Severo, falei com o prefeito Francisquinho, ele me botou dentro do carro e veio me deixar aqui na Colônia.

Quando cheguei, doutor Arnóbio disse que eu tinha mesmo a hanseníase e o internamento era aqui. Não senti nada quando ele disse isso, tinha que ficar internado mesmo, fazer o quê! Não tinha o que fazer. Porque todo Brasil tem essa história de hanseníase. Fortaleza tem, aqui tem, no Recife tem, toda capital tem essa tal de hanseníase.

Não tive apoio de ninguém. Minha família mesmo nunca veio me ver. Não veio ninguém porque sabe que sou doente, estou todo alejado e que a doença é perigosa. Acho que seja porque eles têm

nojo de mim. Tenho irmãos que moram aqui em Natal, mas nunca vieram nem aqui saber como estou. Fazer o quê! Não posso dar jeito.

O doutor pedia para termos paciência, porque nossa doença era muito perigosa. De fato, essa hanseníase é muito perigosa. O doutor Orlando, melhor médico que tinha ali, dizia que quem tivesse essa doença e quisesse viver não podia fumar, nem beber, nem ter relação. Se quisesse viver tinha que fazer o que ele dizia, agora, quem quisesse morrer podia continuar fumando, bebendo, raparigando. Eu mesmo nunca fiz nada disso.

Os remédios que eu tomava todo dia de manhazinha e de noite para essa doença era Sulfona e Talidomida, remédios muito bons. Sei que do jeito que entrei ainda estou. Não tive reação da doença porque a gente tomava o remédio certo. Vi muita gente morrer ali dentro. Quando morria alguém, não ia para o cemitério na rua não, enterravam dentro da Colônia mesmo, no cemitério dos doentes.

No final de semana, tinha visita do povo de fora, da família dos doentes. Muita gente de fora que vinha nos visitar trazia doações. Os espíritas é quem gostavam de vir aqui e trazer presentes. Ainda hoje recebemos doações. Recebo roupa, sacolão de comida. O povo não

tinha nojo da gente não, só não comiam junto com a gente, mas todo final de semana tinha visita do povo de fora. Tinha muita gente, não faltava visita ali não.

Minha vida na Colônia era só em casa, deitado na cama. O doutor mesmo dizia: “você não podem sair daqui, o canto de vocês é aqui dentro da enfermaria, aqui não falta nada pra vocês.” Pronto, só vivia dentro da enfermaria, um prédio grande cheio de cama e de paciente, e depois na minha casa.

Tínhamos vontade de sair, mas não podíamos por causa da doença, da hanseníase, a doença do corpo. E também pelo povo de fora que tinha nojo da gente, o povo tinha medo, por isso não podíamos sair. Muitas vezes, o vigia nos voltava do portão, dizendo que não tínhamos o que ver lá fora. Ele falava assim: “para onde vocês vão? Vocês num sabem que é proibido sair! Vão para o lugar de vocês.”

Eu gostava de lá, era o jeito, não tinha para onde ir. Eu gostava de tudo, da comida, da dormida. As funcionárias eram todas muito boas, muito legais, não deixavam faltar nada pra gente. Queriam muito bem a todos nós, cuidavam bem demais e, num tinham nojo não. O que pedíamos elas vinham deixar, davam as roupas lavadas, engomadas. Tudo elas

faziam, não tenho o que reclamar delas não.

Elas cuidavam muito bem da gente. Tinha paciente que não tinha condições de comer, de se banhar e, elas levavam ao banheiro, davam banho, traziam para cama, lavavam roupa, levavam a comida, faziam tudo, nenhuma tinha nojo da gente não.

Me sentia muito bem morando lá. Não faltava nada, pra que coisa melhor! Não tem coisa melhor do que isso, de tudo a gente tinha, de tudo e, o povo da rua ainda vinha deixar doação de roupa, de comida, de tudo.

Doutor Arnóbio foi quem deu alta para eu vir morar nessa casa. Não lembro do ano, mas foi no governo de José Agripino. Acho que faz uns trinta ou quarenta anos que saí dali. Cheguei muito novo na Colônia, não lembro a data porque não sei ler, tenho um juízo meio desmantelado.

A Colônia fechou porque os doutores disseram que o estado tinha muita despesa com doente, funcionário, prédio. Sei que fizeram trinta casas aqui na vila e a cada paciente ele deu uma casa. Hoje vivo na minha casa mesmo, sossegado, vivendo do meu salário, sem aperriar ninguém. Se eles nos botaram aqui, temos que ficar aqui mesmo, não tenho para onde ir!

Foi José Agripino que fez isso com os doentes. Até o remédio que a gente tomava eles cancelaram, porque disseram que estava todo mundo curado. Graças a Deus a doença não renovou, mas às vezes ainda sai uma coisinha. Os ferimentos que tenho nos pés são da doença ainda. Eu mesmo compro o remédio e tomo, faço curativo toda noite, e vou levando.

Penso que o tempo que passei ali gostei muito. Achei muito bom, porque nunca tive raiva de ninguém e, ninguém nunca teve raiva de mim, era bom demais. Mas, depois que nos botaram aqui, nos abandonaram. José Agripino botou a gente aqui e nos abandonou. Eles diziam: “vocês se virem com o salário de vocês, a partir de agora ninguém tem mais nada a ver com vocês.” Pois é, agora nós não somos nada.

Hoje, vivo bem porque não sinto mais problema, nem dormência, nem dor. Durmo e como bem, dá para ir levando até o dia que Deus quiser. Parei de tomar o remédio porque o doutor disse: “você tome o remédio direito, mas quando a doença paralisar pare de tomar o remédio também que a doença não renova mais.”

Aqui na vila ninguém tem medo da gente não porque os pacientes foram quase todos embora. Hoje só tem seis pacientes morando aqui, uns morreram, outros venderam as casas e foram embora. Às

vezes vem gente aqui perguntar se sou doente de hanseníase, porque dizem que tenho as feições muito diferentes (face leonina). Digo sou sim, sou doente de hanseníase sim!

Um sadio uma vez me chamou de leproso. Não sei se foi de brincadeira ou se foi de verdade, mas num dei fé disso não. Quando alguém diz algo comigo fico calado, não tenho o que dizer não, porque num sou leproso mesmo.

Vou receber meu dinheiro todo final do mês lá na cidade e ninguém tem nojo de mim, ninguém nunca falou nada de mim. Recebo meu dinheiro com minhas próprias mãos e nunca perguntaram o que era isso (mãos em garra).

Essa doença me marcou demais, pois hoje estou todo alejado. Aqui (as mãos) não era assim não, foi a doença. Todo paciente é assim, quem mora aqui dentro do conjunto, é tudo alejado, dos pés e das mãos, tudinho.

HISTÓRIA DE VIDA DE TADEU

O colaborador identificado neste estudo pelo nome fictício Tadeu Tinha oitenta e cinco anos, gênero masculino, natural de Baixa Verde (RN), casado, aposentado, escolaridade primeiro grau incompleto, católico, renda de dois salários mínimos nacionais vigentes.

A entrevista foi gravada na garagem da residência do colaborador, no dia 15 de abril de 2010, às 08:30 horas. Manteve-se calmo durante toda a conversa, interagindo satisfatoriamente. Devido ao avançar da idade, não foi capaz de afirmar com clareza as datas importantes de sua vida. No entanto, percebeu-se que as marcas deixadas pela doença ainda são motivos de vergonha, uma vez que usa sapato constantemente para não mostrar a deformidade em seus pés. Evita caminhar pelo conjunto, ficando a maior parte do dia sentado em frente de casa sob a sombra de uma grande árvore.

Não disse a ninguém porque não queria alarmar o povo. Nesse tempo a doença era um alarme medonho. Essa doença é boa agora, porque o camarada pode viver com todo mundo, mas naquele tempo era um caso sério

Nasci em Mato Grande, município de Baixa Verde e, morei vinte e cinco anos lá. Estudei só o primeiro ano, meu negócio era o roçado, por isso não aprendi nada. Tenho duas aposentadorias, uma pelo INPS (pausa) e outra pelo estado.

Sou católico, ave Maria, não deixo minha religião nunca. Agora mesmo adoeci e quase morri (pausa) se não fossem os milagres de Deus. Me casei em cinquenta e um. Tinha vinte e cinco anos e, a mulher, dezessete. Sou mais velho que ela oito anos (pausa). Fomos morar em uma fazenda porque, apesar de papai ter

me dado uma casa para morar, mamãe não permitiu porque não aceitava meu casamento com minha mulher.

Depois de casado peguei um tempo difícil. De cinquenta e um a cinquenta e três enfrentamos uma seca grande. Em cinquenta e quatro fui para Pureza procurar emprego para poder sustentar a casa. Tive oito filhos, morreram dois, ficaram seis. Todos sadios. Meu primeiro filho foi uma menina, ela nasceu em cinquenta e seis. Eu já estava de alta da Colônia, trabalhando por ali perto. A outra nasceu em sessenta.

Rapaz, (pausa) essa hanseníase é uma doença que ninguém pode e ninguém

compreende como ela é. Papai tinha essa doença, ele morreu aqui, dentro da Colônia. Não queria de jeito nenhum vir morar aí, mas deram parte dele e o doutor mandou buscá-lo. No tempo em que ele se internou eu estava me interessando para casar.

Não tive infância. Minha vida era trabalhando no roçado. Depois procurei me casar (pausa), porque no interior não tinha história de namorar muito tempo não, era logo para casar.

Um dia de domingo, meu pai passou o dia todinho jogando baralho em casa com os amigos. Quando ele se levantou (pausa), senti meu pé no tamburete onde ele estava sentado. Justamente foi onde peguei essa doença. Senti mesmo que ela tinha entrado em mim, no meu pé.

No outro dia, essa canela (esquerda) estava com uma manchinha branca, do tamanho da cabeça de um alfinete. Cansei de dizer ao meu povo que aquilo era a doença de papai! Sei que ela (a mancha) foi aumentando, aumentando, ficando dormente. A perna ficou dormente e ainda apareceu um ferimento no pé, era um rachão com dois couros grossos de um lado e do outro.

Quando completei quatro anos de casado, deixei a mulher com a mãe dela

(pausa) em Pureza e, vim escondido aqui para Colônia procurar um tratamento porque já sabia que estava com a mesma doença de papai. Como vinha visitá-lo quando ele estava internado, já conhecia o caminho da Colônia. Não disse a ninguém porque não queria alarmar o povo. Nesse tempo, a doença era um alarme medonho. Essa doença é boa agora, porque o camarada pode viver com todo mundo, mas naquele tempo era um caso sério.

Quando vim, a mancha já estava do joelho para baixo, até o pé. Mas o doutor disse que minha doença ainda era muito nova e era bom eu passar uns dias internado tomando remédio. No outro dia, quando doutor Varela chegou, disse a ele que tinha vindo escondido e pedi licença para ir em casa avisar a família. Mas, ele não deixou de jeito nenhum. Disse que não ia nem tão cedo em casa. E num fui mesmo não, só saí depois de seis meses. Ave Maria, a mulher quase morria sem saber notícias minhas. Me procuraram por todo lugar e, só depois de muito tempo descobriram que eu estava aqui.

Cheguei lá só com a roupa do corpo mesmo. Mas, daí, quando a gente entra, eles dão a cada um, uma cama com cochão, dois lençóis, roupas, toalhas. As visitas também traziam. A gente juntava toalha a vontade, eram quatro, seis toalhas.

Com seis meses a mulher foi me visitar. Entrou com medo porque o lugar era assombrado. Eu tinha muita raiva de doutor Varela porque quando a mulher ou a sogra vinham me visitar, elas não podiam sentar na minha cama, nem na cadeira porque era ordem dele. Tinha um tamburete fora do quarto para a pessoa sentar. O soldado chegava e ainda dizia: “não sente aí perto do paciente não, fique lá por fora.”

A mulher obedecia com ódio e, imediatamente, ia embora. Acho tudo isso uma besteira, porque depois a gente foi morar junto, tivemos esses meninos tudinho e nunca pegaram doença nenhuma. Pra que todo aquele pavor!

Recebia visita somente da minha mulher e minha sogra. Tenho só um irmão que mora no Ceará Mirim e ele nunca veio aqui me visitar. Só depois que recebi alta é que ele foi lá em casa. Nesses dois anos que passei internado poucas pessoas vieram atrás de mim. Também, nesse tempo, doutor Varela era carrasco e não deixava o pessoal entrar. Os que entravam saiam logo com medo.

Quando cheguei, isso aqui era um caso sério. Era tanta da gente, tanta da coisa. Me botaram para dormir em uma cama e estranhei muito, porque estava acostumado a dormir de rede. O doutor

Silvino era gente muito boa, mas o doutor Varela que era o chefe, era pedaço de gente ruim (risos). Não deixava a gente ir na rua, e nem sair para lugar nenhum (pausa).

Tinha um bocado de mulher nova por ali, mas ninguém podia olhar não que era preso, era o mês inteiro na cadeia. Graças a Deus nunca me prenderam, só tiveram vontade. Quando doutor Varela entregou o hospital ao doutor Silvino as coisas mudaram. Ele liberou um monte de coisa. Ele dizia que os homens podiam gostar das mulheres desde que não fizessem nenhuma besteira.

Lá tinha diversos remédios, mas eu tomava somente uns comprimidos chamado Sulfa. Tinha injeção de benzetacil e de outras qualidades. Havia também uns comprimidos chamados Lampren, no qual o cara ficava preto. Esse curava mais depressa. Mesmo quando saí da Colônia ainda levei comprimido para tomar em casa (pausa). Tomei tanto remédio, tanto comprimido que o doutor disse que eu não precisava tomar mais.

Tinha enfermeira que ficava de plantão a noite todinha. Elas faziam os curativos, vinham deixar o comprimido na cama. Tinha enfermeira que fazia todo serviço, mas tinha outra que não encostava

nem perto quando a gente estava muito doente. Os outros internos faziam tudo.

Tinha enfermeira que era ruim. A gente pedia curativo e elas não davam. Mas, tinham outras que diziam assim: “não, esse curativo que vem é para vocês, pode levar o tanto que quiser.” Aí davam os pacotes pra gente guardar no nosso quarto e fazer o curativo na hora que a gente quisesse.

Durante esses dois anos, não senti nada no meu corpo. Quando alguém tinha reação, eles tiravam do quarto e botavam na enfermaria. Passei uma temporada na enfermaria ainda, mas tive muita raiva, porque quando era de madrugada a enfermeira mandava todo mundo acordar para tomar banho para depois ela fazer os curativos.

Vi muita gente morrendo, se acabando na enfermaria. Eu num tinha medo de morrer não. Quem tem medo de morrer criatura! A gente está nessa vida é para isso mesmo.

Quando um ferimento não sarava de jeito nenhum, eles levavam o paciente para o hospital Walfredo Gurgel e lá cortavam os dedos, pés, pernas, deixavam só o coto.

Depois que saí daqui, trabalhei fora, comecei a fazer de tudo. Pouco tempo depois adoeci novamente. Me internei e

comecei a ficar todo alejado assim. Sou todo alejado dos pés e das mãos. Já sofri bastante, mas ainda estou contando história.

Mas, para isso num tem remédio não. Essa doença nervosa modifica os nervos (pausa), mas não prejudica nada (mãos e pés), só pejudicou porque ficou feio. Eu não tinha vergonha de nada, se perguntassem qual era minha doença eu dizia, mas ninguém nunca perguntou. Quem quisesse ter medo que tivesse, porque eu não me importava. Durante o tempo que estive doente dos pés (pausa), senti muita dor nos ferimentos, mas não mostrava a ninguém.

Tinha um doente que era enfermeiro, seu Oswaldo, era sabido que nem um doutor. Ele dizia que quem tinha essa doença nunca mais ficava bom. De fato, cheguei aí bonzinho e já estava começando a atrofiar minhas mãos.

Eu não gostava dele porque ele balançava o doutor. Se acontecesse qualquer coisa o doutor só falava com a gente depois que falasse com ele. Se tivesse uma raiva de alguém, ele chegava, dizia ao doutor e, o dotuor já vinha sabendo de tudo. Para dar o parecer para gente ir em casa, o doutor falava primeiro com esse enfermeiro chefe. Se ele dissesse que podia ir, aí o doutor dava a licença,

mas se ele dissesse que não, o doutor ficava dando massada, dizendo que ia olhar nossa ficha, que estava cedo e tal. Eu tinha uma raiva infernada tanto do doutor como desse enfermeiro.

A experiência de morar na Colônia foi muito boa (pausa). Não faltava nada, tinha cama, lençol, roupa, calçado, prato, comida, remédio, tinha tudo. Minha vontade era de sair, mas o doutor não deixava.

Na Colônia, os pacientes todos gostavam de mim, não tinham despeito. Recebíamos muita visita, tinha umas freiras que vinham todos os meses fazer uma festinha no prédio que funcionava o cinema. Todo domingo vinha um padre celebrar a missa. Éramos visitados demais, os povos gostavam de nós.

Em cinquenta e seis uma comissão formada por doze médicos do Rio, de São Paulo, veio para Colônia e botou muita gente para fora dizendo que estavam curados, inclusive eu. Não tive outro jeito a não ser sair e procurar trabalho por ali mesmo para fazer meu INPS. Não voltei para o interior mais não, fiz minha vida por aqui mesmo. O doutor me deu um terrenzinho no bairro Nazaré, dinheiro para comprar as telhas e fiz um rancho muito bom para colocar a mulher e a sogra, já que nesse tempo ainda não tinha filho.

Primeiro trabalhei dois anos numa vacaria e mais dois anos em outra. Desde cedo da doença mandaram eu fazer uns exames, mas nunca fiz. Quando a gente sai da colônia tem um doutor na saúde responsável por nós.

Cheguei lá e disse: “doutor estou me achando doente de novo porque estou trabalhando demais, de dia e de noite.” Ele perguntou minha idade no instituto e eu disse que tinha dois anos. Logo em seguida, fez um atestado que nunca esqueci, era assim: “atesto que seu Tadeu é portador do mau de hanseníase, assina doutor Sandone Macedo.” Peguei o atestado, botei no bolso e levei para o serviço. Vixe, deram pulos de todo tamanho (pausa), mas disseram que eu ia ficar no instituto e que iam dar saída na minha carteira. Eu disse que não podia sair doente do sítio e me garantiram que eu ia ficar no instituto.

Quando cheguei disseram que só receberia o dinheiro depois de dois meses. Passado o prazo fui lá. Me trancaram em um quarto com cinco doutores, mandaram eu levantar a roupa toda, me examinaram e disseram que eu não tinha nada, nem nas mãos nem nos pés e que poderia voltar para o serviço normalmente. Disse logo que não ia, porque o outro doutor tinha detectado hanseníase. Pedi que eles

tivessem bondade de mim e, não desmanchasse o que o outro doutor tinha feito.

Daí eles me deixaram ficar no instituto, mas foi novela pra eu receber o dinheiro. Passei quatro anos sem vir na Colônia. Depois comecei a pedir o doutor para me internar de novo, mas ele dizia que não me internava porque eu não tinha piorado. Passei duas semanas indo todo dia falar com ele até que deixou eu voltar.

Ele me internou, mas foi logo dizendo que ia trabalhar como barbeiro. Desde esse dia nunca mais saí de lá. Tinha direito a tudo, era mesmo que ser interno. Ia para casa todo dia. De manhazinha eu vinha e só voltava de noite. Sustentei minha família com a comida da Colônia mesmo, toda noite eu levava pão, café. Tinha uns guardas que não queriam que a gente levasse as coisas. Mas, tinha um que era nosso amigo, quando dava meia noite, a gente saía com ele para levar pão, comida e tudo (risos).

Eu me dava bem com todo mundo. As enfermeiras, os funcionários, todos gostavam de mim, nunca fiz raiva a nenhum. Com os internos, tinha dia que a gente se dava bem, tinha dia que não se dava. Na Colônia, eu gostava de tudo no mundo. O pessoal da cozinha me agradava muito. Elas faziam a merenda, e quando

sobrava me davam, diziam que tudo aquilo era nosso. Eu levava escondido para casa uma sacola cheia de comida, de pão.

O pessoal da enfermaria me dava curativo, finalmente eu gostava de tudo. Durante o dia, a gente não fazia nada, era só comer, ficar debaixo da mangueira conversando, quem quisesse trabalhava.

Durante os dois anos que fiquei interno vi muita gente morrendo. Quando morria alguém (pausa), vestiam a roupa, colocavam dentro do caixão comprado pelo doutor e levavam para o cemitério. Não tinha cerimônia nenhuma. Depois a cama era colocada na calçada por uns dias (quatro a cinco dias) para levar um sol quente e recolhida para o quarto pra servir pra outra pessoa que chegasse.

Fora da Colônia, quando a gente saía o povo também gostava da gente. O pessoal que morava ao redor não tinha medo. O pessoal que morava ali ao redor do Bom Pastor pra cá tudo conhecia a gente. Podíamos chegar nas casas deles, passar o dia todinho, comer e tudo que eles não tinham medo. Eles também iam ao hospital caçar manga, que ali tinha uma mangueira e era manga demais.

Quando a Colônia fechou em noventa e quatro, viemos morar nessas casas que José Agripino construiu e deu a cada um. Colocaram-nos aqui dizendo que

o doutor vinha nos visitar, que íamos receber uma feira todo mês, remédio. Mas, nunca veio ninguém aqui, nos abandonaram, nos soltaram aqui pra gente morrer mesmo, mas a gente num morre não.

Minha vida está muito melhor agora. A gente se internou, tomou medicamento e saiu da Colônia tudo sadio.

Tem muita gente no meio do mundo adoecendo que está na pior. Depois que inventaram esse negócio de não mais internar, tem muito camarada morrendo, porque não existe medicamento como antes não. Como é que a pessoa pode viver desse jeito! Essa doença não dá nada em ninguém não, é só na pele, não prejudica nosso corpo, apenas a pele fica feia.

HISTÓRIA DE VIDA DE TIAGO

O colaborador identificado neste estudo pelo nome fictício Tiago tinha oitenta e três anos, gênero masculino, natural de Anjico (RN), casado, aposentado, escolaridade primeiro grau incompleto, evangélico, renda de três salários mínimos nacionais vigentes.

A entrevista gravada na garagem da residência do colaborador, no dia 15 de abril de 2010, às 11:00 horas, transcorreu em um clima de pouco barulho e sob a interferência da esposa deste, também acometida pela doença. Houve intervenção da pesquisadora no sentido de retomar o pensamento do colaborador quando da fuga da história. Nunca se conformou por seu nome ter sido atingido e por deixar o trabalho. Hoje, acometido pelo diabetes, sente-se uma pessoa incapacitada e derrotada.

Não gostava de morar na Colônia, de ficar internado, me sentia fraco, sem ânimo, morando ali. Meu nome tinha sido atingido. Naquele tempo bastava dizer que a doença era lepra que a gente ficava desmoralizado, ficava desprestigiado

Nasci em quatorze de setembro de vinte e sete. Tenho oitenta e três anos. Sou natural de Anjico, no Rio Grande. Estudei só o primeiro ano e parei. Sou casado há cinquenta e poucos anos. Tenho dez filhos, netos, bisnetos, a família é grande. Sou evangélico. Possuo uma renda de três salários mínimos por mês.

Não tive infância. Perdi meu pai quando tinha um ano de idade, estava me arrastando. Com dezenove anos fui servir ao exército. Quando mamãe morreu, eu trabalhava na polícia. Tive um padrasto.

Passei um bocado de ano doente, intoxicado, pensando que era alergia da

madeira que eu tirava para fazer carvão. Em sessenta e oito fiz exame de sangue na base naval, na base aérea e deu hanseníase. Minha doença era a de caroço, a tuberculóide. Levaram-me num transporte da base para Colônia, encaminhado por doutor Pires, coronel e médico da polícia.

Nesse momento, senti que não era nada, porque nesse tempo a hanseníase era uma doença muito grande, o povo tinha medo, até a família tinha medo. Não tive o que fazer. Lá na base, o povo gritava com medo dizendo que era pra eu ficar internado, que a doença era assombrada, igual a hepatite. Vixe, os vizinhos ficaram tudo comentando. Ouvi alguns dizerem

assim: “pode internar um homem desse, ele é doente, é leproso, está todo encaroçado.” Ficava calado, não podia fazer nada!

A doença é humilhante (pausa). Me perturbava muito. Mas, graças a Deus, tive apoio da família. Minha mulher também teve essa doença, mas não ficou internada. Ela abandonou o tratamento e nunca teve nada. Ficou com um bocado de filho, mas logo consegui deixar seis no educandário. Uma não foi porque tinha problema de epilepsia e lá não aceitava criança assim. Os outros ficaram com a mulher em casa. Saíram de lá moças e rapazes.

O diretor era doutor Silvino Lamartine. Depois foi doutor Orlando, doutora Socorro, doutora Graça. Quando cheguei, doutor Silvino começou logo o tratamento. Tomava Sulfa, um comprimidozinho só na hora de almoço. Quando gripava tomava injeção na veia, tomei muita glicose. O tratamento era sério, tinha uma boa alimentação, não faltava nada ali. Trabalhei de auxiliar de enfermagem, dava injeção e tudo.

Quando cheguei ali, tinha uma faixa de cento e oitenta pacientes, era gente demais, o prédio era pequeno e encheu de gente.

A gente que era casado e possuía família, tinha permissão para sair, visitar e

até passar o dia com os filhos. Mas, se piorasse não saía não.

Lá não tinha muito o que fazer. Alguns passavam o dia deitado, outros trabalhavam. Lazer só existia quando o cinema funcionava, e às vezes, no São João tinha forró.

Morava num quarto sozinho. Me dava bem com os outros internos, cada um ficava no seu canto, se tratando, tomando remédio constante. Tive reação da doença, botava sangue pelo nariz (pausa). Tive hemorragia e me trataram lá no ambulatório. O médico passava o antibiótico e dizia pra não se preocupar porque aquele sangue era devido ao longo tempo que passei no sol. Ah! Mas, tive muito medo de morrer, podia não ter resistido, porque essa hanseníase quando vem, a pressão sobe e a pessoa pode morrer de infarto.

Não gostava de morar na Colônia, de ficar internado, me sentia fraco, sem ânimo morando ali. Meu nome tinha sido atingido. Naquele tempo bastava dizer que a doença era lepra que a gente ficava desmoralizado, ficava desprestigiado. Gostava assim, do repouso que a gente tinha e, também, porque estava tomando os medicamentos sérios.

Às vezes fugia para vir dormir em casa. Aí, doutora Socorro me chamava e

dizia que eu não podia dormir em casa porque estava doente e precisava se tratar para eliminar o contágio.

Como já fazia dez anos que estava ali, doutor Josué perguntou se eu queria fazer uns exames para receber alta. Eu disse que aceitava sair se estivesse capacitado para viver com minha família. Sei que os exames deram tudo negativo e recebi alta em setenta e sete. Ainda hoje o exame de hanseníase dar negativo, mas faz cinco anos que o de diabetes dar positivo.

De lá, vim para essa casa que o estado nos deu. Hoje, sou acometido de

diabetes, uma doença perigosa, que maltrata mais do que a lepra. Não vou me maudizer nem reclamar porque num tem mais jeito.

Hoje em dia, a doença hanseníase trata em casa. Algumas pessoas ainda têm medo, mas ninguém precisa saber, só se contar e, doente nenhum vai contar! Fecharam os hospitais do Brasil todo. Alguns estados têm ambulatórios que dão remédios, mas o conselho que dou a quem é doente que tomem o medicamento de forma certinha que com seis meses não tem mais contágio.

HISTÓRIA DE VIDA DE TOMÉ

O colaborador identificado neste estudo pelo nome fictício Tomé tinha oitenta e um anos, gênero masculino, natural de Augusto Severo (RN), casado, aposentado, analfabeto funcional, católico, renda de três salários mínimos nacionais vigentes.

A entrevista gravada na garagem da residência do colaborador, no dia 17 de abril de 2010, às 13:00 horas, aconteceu em um clima pouco barulhento, na presença dos netos e, posteriormente, da esposa. Houve interrupção da pesquisadora em vários momentos do discurso do colaborador, uma vez que esse não conseguia organizar suas ideias, como também, não atentava para a cronologia dos acontecimentos. Demonstrou-se conformado com a doença pelo fato de sua mãe também ser sido doente.

Na Igreja Católica tinha um vidro separando os sadios dos doentes. As pessoas que vinham de fora ficavam do lado de cá e os doentes do outro lado. Não podiam ficar no mesmo lugar

Nasci em vinte e cinco de outubro de vinte e nove. Sou natural de Augusto Severo, Rio Grande do Norte. Estudei muito pouco, não sei nem o ano porque ia pouco a aula. Na Colônia mesmo tinha uma escola que ficava em frente à Igreja. Ainda estudei um tempo lá, estudava sempre à noite.

Casei a primeira vez no dia primeiro de abril de sessenta, mas não tive filho. Casei a segunda vez em sessenta e nove. Dessa mulher tenho três filhos e três netos. Sou aposentado, mas já trabalhei de vaqueiro, de servente de pedreiro, de auxiliar de enfermagem, de serviços gerais, no hospital Evandro Chagas que hoje é o hospital Gizeuda Trigueiro. Sempre segui

o catolicismo. Ganho uns três salários mínimos. Tive sete irmãos e apenas dois eram doentes. Hoje só tem Creuza e eu vivos.

Minha infância foi só de trabalho. Sempre gostei de trabalhar, lutar com animal, essas coisas. Meu pai viveu pouco tempo conosco. Lá no sertão ele contratou uma professora para nos ensinar e foi embora com ela para o Ceará (risos).

Quando saí do sertão vim trabalhar aqui no hospital com o administrador, doutor Varela Santiago, como auxiliar de enfermagem. Doutor Silvino, seu cunhado, era só ajudante, ele quem fazia os exames, ia para o interior buscar as pessoas doentes. Todo domingo vinha visitar

mamãe e meu irmão que também era doente. Ah, o povo do interior tinha muito medo, porque naquela época era um assombro medonho a doença.

Tinha uma mancha no rosto, minhas orelhas eram assim (caídas) (pausa para demonstração), a pele começou a ficar grossa. Às vezes sentia sair no meu corpo uma reação medonha. Daí eu comprava uns comprimidos que eram muito bons e, num instante passava, ficava com disposição pra trabalhar e tudo.

Véspera de ano de cinquenta e dois me internei aqui. Não me preocupei porque já tinha minha família, tinha mamãe que fazia tudo pra mim. Não sei como peguei essa doença, acho que foi da família mesmo.

A gente tinha que aceitar a doença sem dizer nada, sem fazer revolta, sem coisa nenhuma. Aceitei numa boa, quem quisesse dizer as coisas podia dizer, mas nunca fui de me revoltar porque sou doente e, num sei o quê. Se alguém perguntasse se eu era doente de hanseníase eu dizia. Sempre tive muitos amigos e, eles sabiam que eu era doente, mas não tinham medo nem de mim nem da doença. A gente trabalhava junto, andava no mesmo carro, na cela do cavalo e tudo.

Os médicos faziam uns exames que eram muito rigorosos. Tiravam um pedaço

da gente, depois do nariz. No exame do nariz tinha um ferro que raspava onde tinha uma mancha. Quem fazia isso era um tal de Heitor. Diz o povo que esse exame ia para o Rio de Janeiro pra fazer biopsia. E tinha o exame da água quente e fria. Meus exames deram todos positivos e iniciaram logo a medicação.

Sempre tomei mais injeção. Tinha uma Clomin que tomava na veia, era uns vinte centímetros, muito grande. Tomei Chamugrol, um óleo muito grosso que dava no músculo. Quem não se dava com as injeções tomava comprimido. Sempre tinha umas pessoas para distribuir a medicação. Quando alguém tomava injeção, a enfermeira aplicava pela manhã e quem tomava comprimido distribuía na hora da refeição.

A gente para andar tinha que ter ordem do diretor. Só podia sair dali depois de muito tempo de tratamento. Visita sempre tinha. As enfermeiras do hospital onde trabalhei sempre vinham me visitar. Agora, família! A família da gente era de Augusto Severo, não tinha família por aqui. Dificilmente vinha uma pessoa de lá. Me visitar mesmo vinha mais o pessoal conhecido que morava aqui perto. Eles não podiam sentar nas nossas camas, tinha uns bancos separados para eles sentar.

Na Igreja Católica tinha um vidro separando os sadios dos doentes. As pessoas que vinham de fora ficavam do lado de cá e os doentes do outro lado. Não podiam ficar no mesmo lugar.

Eu me dava bem com o pessoal, com os pacientes tudo. Trabalhei com outros internos numa vaquaria, era bom demais.

Apesar de não ter muita coisa para fazer, eu gostava de morar ali porque tinha mamãe que fazia tudo por mim. Só não gostava da Colônia porque os homens não podiam se envolver com as mulheres, não podia ter namorada. É muito ruim passar o dia sozinho, arruando por ali, conversando com um e outro.

Mas, daí comecei a me envolver com uma mulher casada e, as coisas começaram a ficar difíceis. Em sessenta, a gente foi embora para Recife e lá nos casamos. Essa foi a primeira vez que saí da Colônia.

Ela arranhou um trabalho de enfermeira e arrumaram um trabalho para mim na Colônia de Mirueira. Ficamos na casa de um pessoal ex-interno. Trabalhei um ano e pouco, me aposentei e vim embora para Natal em sessenta e cinco. Passei uns três anos aqui. Como a mulher tinha uma pessoa conhecida no Ceará e

tinha muita vontade de morar lá, a gente foi.

Passamos poucos dias internos na colônia de lá e retornamos para Natal, para essa Colônia aqui. Com pouco tempo ela morreu. Sofria de anemia, diabetes, além da hanseníase. Depois casei com essa outra. Ela foi criada no educandário porque a mãe dela era internada com essa doença. Quando a gente se conheceu eu ainda estava na Colônia. Depois que saí, ficamos juntos e em sessenta e nove tivemos o primeiro filho. Fomos para Recife, moramos lá quatro anos e depois voltamos.

Saí algumas vezes de alta, mas não sei a data porque o pessoal não dava nenhum documento dizendo que a gente estava de alta. Na época que saí o diretor ainda era doutor Varela. Minha mãe e minha irmã saíram primeiro que eu porque teve um tempo que uma junta médica deu alta condicional a um bocado de gente, como mamãe, minha irmã, meu irmão, minha cunhada.

Essas casas foram construídas no governo de José Agripino. Teve gente que ganhou essa casa, mas na época não morava na Colônia. Eu mesmo não vivia ali na época, nem seu Tiago e a gente ganhou a casa. Eu morava de aluguel no Bom Pastor. Todo dia eu vinha falar com a

pessoa encarregada pela distribuição das casas até que consegui a chave dessa casa em noventa e quatro. Eram só trinta casas aqui, mas depois a vila começou a crescer.

Tem pessoas que moram aqui que dizem que esse conjunto é de leproso. Muita gente daqui fala assim e, é por isso que acho que ainda deve ter preconceito. Faz pouco tempo que eu estava conversando num canto assim e vi que tinha uma mulher só olhando para mim. Notei que ela estava olhando com maldade.

Uma vez na cidade Nova, estava andando a cavalo de tardzinha ao redor da

casa de um amigo meu que era capitão da base aérea. Um tal de Manoel, que eu nem conheço me chamou de leproso num sei porque. Aí, meu amigo tomou a voz e disse: “rapaz tirei você da cadeia e boto de novo, você num vai sair mais nunca.”

Ah, fiquei com essa marca física nas mãos, esse defeito aqui (mãos em garra). Minhas mãos ficaram assim muito depois que saí daí. Não achei tratamento e ficou assim. Nunca me preocupei porque era doente e também num tinha vergonha não. Mas eu sentia discriminação. A gente sente, uma hora por outra assim a gente sentia alguém dizendo as coisas.

4.3 DELINEANDO OS EIXOS TEMÁTICOS

Mediante cuidadosas e exaustivas leituras acerca das narrativas das histórias de vidas dos colaboradores, foram extraídos três eixos temáticos norteadores desta análise e discussão: estágios comportamentais, estigma e preconceito, e exclusão social.

4.3.1 Eixo temático: estágios comportamentais

A partir das questões norteadoras, os colaboradores relataram suas experiências de vida como ex-portadores de hanseníase e como ex-moradores da Colônia São Francisco de Assis através de um recorte histórico do seu passado, enfatizando desde os tempos de infância, momento este em que muitos já conviviam com o peso e as consequências da doença, até os dias atuais, agora não mais na condição de doentes, mas de cidadãos que apesar de todo avanço na área da hanseníase ainda carregam um estigma injusto e nocivo.

Ao examinar os relatos, percebeu-se que todos os participantes fizeram referência a respeito do momento em que descobriram ser portadores de hanseníase. A partir desta confirmação, experienciaram um turbilhão de sentimentos como susto, choque, raiva, negação, tristeza e revolta.

Eidt (2004a) enfatiza que entre os sentimentos que brotam no paciente após a confirmação diagnóstica da hanseníase e passam a fazer parte do seu mundo, está o medo de ser desmascarado, o medo de transmitir a doença, da discriminação contra seus familiares, das sequelas físicas, o temor ao abandono, a rejeição e a solidão.

Além de experienciarem tais sentimentos, os pacientes passaram por diversos estágios até a aceitação, ou não da doença. Para Kübler-Ross (1994), estes estágios são denominados comportamentais ou psíquicos e incluem a negação, raiva/revolta, barganha, depressão e aceitação. Ainda que, estas fases, em geral, ocorram na ordem apresentada, isto não é obrigatoriamente necessário e as reações que tipificam cada uma delas podem coexistir em um mesmo momento.

De acordo com Peres, Franco e Santos (2008), a maioria das pessoas portadoras de hanseníase inicialmente passa por uma fase em que o comportamento mais frequente é o de negar a doença como uma estratégia para enfrentar alguma dificuldade ao encarar a nova realidade, podendo, então, negar a doença ou apenas uma parte do tratamento recomendado.

Em certas situações, usam-na como forma de prolongar o tempo que julguem necessários para entender o impacto emocional e criar forças para enfrentarem essa doença. Tais afirmações podem ser comprovadas conforme os relatos abaixo:

Não disse a ninguém porque não queria alarmar o povo. Nesse tempo a doença era um alarme medonho. Essa doença é boa agora, porque o camarada pode viver com todo mundo, mas naquele tempo era um caso sério (Tadeu).

Ele me examinou e disse logo que eu estava com lepra. Fiquei surpreso, não acreditava. Nessa época eu estava com uns vinte e cinco anos. Pensei que ia morrer, porque naquele tempo o povo tinha muito medo da doença, e eu fiquei com muito medo também (Pedro).

Muita gente por aqui num sabe não. O cara fica meio receoso, porque todo doente tem esse negócio, não vai dizer que foi doente. O cara não vai declarar mesmo que tem a doença, quem está aqui fora principalmente (Felipe).

Em meio a tantas emoções, alguns pacientes mascararam sua doença por medo de não serem aceitos socialmente e de serem abandonados por todos e, também, por não aceitarem sua nova condição de existência, a de portadores de lepra ou leprosos.

Os colaboradores também se comportaram com revolta e raiva após o diagnóstico e durante a evolução da doença. Em relação a esse estágio, Kübler-Ross (1994) descreve que sentimentos de raiva e ódio emergem, podendo se propagar contra a família, amigos, vizinhos, profissionais de saúde e até mesmo contra Deus. Nesse momento, às vezes, fica difícil para estes entenderem que essa explosão não tem motivos pessoais, mas é consequência de saber que é portador de hanseníase. O comportamento rebelde, a irritação, a exigência, a hostilidade, a inveja do saudável, as queixas e insatisfação e, o constante questionamento acerca do porquê ter acontecido, são características dessa fase.

Nesse momento senti que não era nada, porque nesse tempo a hanseníase era uma doença muito grande, o povo tinha medo, até a família tinha medo. Não tive o que fazer (Tiago).

Homem, o cara novo, eu estava com vinte e sete anos e, doente! Quis me jogar de prédio abaixo, não tive apoio de ninguém, só do povo de lá mesmo (Felipe).

No entanto, quando disseram que eu tinha lepra, enlouqueci, comecei a me desfazer de tudo ligeiro. Comecei a odiar meus familiares tudinho... a minha família agora era os doentes (Pedro).

Estudo desenvolvido por Boti e Aquino (2008) sobre a Via Sacra de Veganin, um doente de hanseníase segregado na Colônia Santa Izabel (MG), também demonstrou a revolta e insegurança do mesmo por não aceitar a doença e toda carga social.

Quando a negação e a raiva são superadas, aparece a barganha. Nesta fase, o doente, assim como o familiar, estabelece acordos com figuras que lhe representam onipotência e supremacia, que em sua fantasia tem o poder do bem sobre o mal, da vida sobre a morte, como o médico, Deus, curandeiros, entre outros. São mecanismos de luta, esperança de cura e prolongamento de vida, na tentativa de se acalmar e tentar o enfrentamento da crise do descobrimento da doença. Observam-se mudanças no comportamento do doente que se torna aparentemente mais resignado, visando receber um prêmio: a saúde (PÉRES; FRANCO; SANTOS, 2008; KÜBLER-ROSS, 1994).

Considerando-se que o diagnóstico da doença representou por anos a morte simbólica do paciente para sociedade e muitas vezes para a família, percebeu-se que o estágio da barganha não foi evidenciado nas narrativas dos colaboradores, pois como é possível alguém negociar algo com Deus depois de morto!

No mais, os colaboradores demonstraram sentimentos de tristeza, angústia, choro e apatia, caracterizando assim um estado de depressão, considerado por Perez, Franco e Santos (2008) como uma fase de percepção da perda iminente, em que a angústia e a introspecção se avolumam, a dor psíquica aumenta gradativamente, sentimentos de culpa e insegurança, tristeza e perda retornam com grande intensidade. Aqui, a depressão assumiu um quadro clínico mais típico e característico de desânimo, desinteresse, apatia, tristeza e choro. Em algumas pessoas pode persistir durante meses e até anos, o que talvez comprometa o sucesso do tratamento e ocasione complicações, às vezes irreversíveis. Os fragmentos abaixo ilustram esta fase.

Quando ele terminou de falar comecei a chorar, naquele tempo eu era criança, quatorze anos! Mas rapaz, não pude fazer nada, comecei a chorar (André).

Quando chegou em casa e disse que eu era doente de lepra não fiz nada, aceitei tranquila, não chorei (silêncio)... só fiquei triste porque ia me separar da menina que criei, ela só tinha dois anos e seis meses. Foi um sacrifício, mas o resto aceitei tudo, porque vinha ficar perto de minha mãe (Sara).

Do jeito como vi aquele pessoal todo acabado e longe de suas casas, fiquei assim, meio triste. Fiquei bem triste mesmo... (João).

Vale ressaltar que quando o paciente percebe que além das perdas obteve ganhos com sua nova realidade, instala-se então o quinto estágio, a aceitação da doença. Nesta fase, o paciente encontra-se mais tranquilo, sereno, conformado e adaptado a sua condição, gerando conscientização e responsabilidade pelo seu estado geral de saúde (PÉRES; FRANCO; SANTOS, 2008; KÜBLER-ROSS, 1994).

Contudo, considerando-se o impacto provocado pela hanseníase na vida desses pacientes, muitos foram obrigados a aceitá-la, tendo em vista a ameaça constante do preconceito marcado por sofrimento, abandono e discriminação.

Não tive apoio de nada e de ninguém, mas também não fiquei revoltada não. Aceitei (Maria).

Não senti nada quando ele disse isso, tinha que ficar internado mesmo, fazer o quê! Não tinha o que fazer. Porque todo Brasil tem essa história de hanseníase. Fortaleza tem, aqui tem, no Recife tem, toda capital tem essa tal de hanseníase (Simão).

A gente tinha que aceitar a doença sem dizer nada, sem fazer revolta, sem coisa nenhuma. Aceitei numa boa, quem quisesse dizer as coisas podia dizer, mas nunca fui de me revoltar porque sou doente e, num sei o quê. Se alguém perguntasse se eu era doente de hanseníase eu dizia (Tomé).

É como li na escritura, aquilo que empena não voltará a ser o que era. Então o que vou pensar da própria escritura, vou apelar pra quem? Num tem jeito (Mateus).

Outros pacientes, no entanto, mesmo aprendendo a conviver com a doença, nunca aceitaram sua condição de ser portadores deste mal. Para Mellagi e Monteiro (2009), a aceitação de uma doença pelo paciente não implica no gosto pela mesma, uma vez que este pode não gostar de algo e mesmo assim aceitá-lo.

Quando o médico disse que eu tinha lepra num senti nada, fiquei [silêncio]... já estava doente minha filha. Mas nunca aceitei não, quem é que aceita mulher, ninguém (Izabel).

Nunca me conformei porque não gostava de lá, não tinha saudades. O povo dizia: você devia dar graças a Deus porque foi doente e teve um canto para você se recuperar e morar. Mulher, não vou dar graças a Deus por uma doença que não pedi e que me arrasou, acabou comigo. Sofri e chorei demais, fui muito humilhada (Sara).

Destarte, observou-se que apesar de compartilharem o mesmo drama, os colaboradores comportaram-se de maneiras diferentes no decorrer destas fases, o que é algo considerado esperado nessas situações em que se sentiram ameaçados, tendo em vista a singularidade e a subjetividade do ser humano. Tal comportamento pode estar associado à história pregressa de vida de cada participante, em que marcados por uma infância traumática ou mesmo ausente, tiveram de conviver com a dor, o sofrimento, a violência e a apatia dos pais, adotando muitas vezes estratégias de defesa para enfrentar tal situação. Nesse caso, percebeu-se que as reações e atitudes apresentadas pelos colaboradores mediante o diagnóstico e a evolução da doença foram diretamente influenciadas pelas experiências vivenciadas nas diversas etapas de suas vidas que precederam à doença, especialmente à infância.

Destaca-se ainda que a maneira rude como os colaboradores foram abordados e informados sobre o diagnóstico da doença também influenciou o comportamento desses indivíduos, nos quais muitos não foram esclarecidos acerca do seu estado de saúde, em que logo foram encaminhados ao leprosário. Outros, no entanto, foram surpreendidos pela notícia através de familiares ou mesmo colegas de trabalho, que associaram a doença à presença de deformidades ou incapacidades físicas.

Meu irmão é enfermeiro chefe. Foi ele quem suspeitou dessa doença. Ele chegou lá e disse: você está tocado, você está doente, vamos pra Natal porque você já está com as orelhas muito grandes, cheio de caroços nas pernas, o rosto cheio de mancha, caroço em todo canto, nas pernas, nos pés, vamos embora (André).

Nesse tempo fui pro consultório de doutor Silvino, na cidade. Chegando lá ele fez uns exames, confirmou, disse que eu estava com lepra e me mandou logo pro leprosário (Felipe).

Quando foi com trinta dias, no dia trinta e um de Santana, o administrador do leprosário João Quirino foi me buscar lá em casa. Estava sozinha em casa quando ele chegou batendo na porta e perguntando se ali era a casa de Francisco Ladotinho! Confirmei e logo em seguida ele disse que eu estava com lepra e perguntou pelo meu marido (Izabel).

Quando o resultado do exame saiu, a assistente social me chamou para acompanhá-la até um certo lugar, mas não disse o que eu tinha. Entrei na ambulância da usina e quando pensei que não, estava dentro de Recife. Ela me levou a um hospital, mas não descobriram a doença. Na outra semana, me levou direto para o leprosário de Recife, o Mirueira (João).

Às dez horas o médico chegou, doutor Silvino, o homem mais credenciado do instituto, sua assinatura era mesmo que um tiro. Assim que olhou pra

nós, não disse nada, foi logo mandando um funcionário providenciar uma ambulância pra nos deixar lá no Km-6 (Mateus).

Na mesma hora ele pediu que eu entrasse no consultório. Entrei e me consultei primeiro que o paciente. Ele me examinou e disse logo que eu estava com lepra. Fiquei surpreso, não acreditava (Pedro).

Em sessenta e oito fiz exame de sangue na base naval, na base aérea e deu hanseníase. Minha doença era a de caroço, a tuberculóide. Levaram-me num transporte da base para colônia, encaminhado por doutor Pires, coronel e médico da polícia (Tiago).

Através dos fragmentos, sinalizou-se a preocupação dos profissionais e familiares com a vigilância da doença propriamente dita e com o corpo físico do paciente, não se importando com o bem-estar psíquico e emocional do mesmo.

Péres, Franco e Santos (2008) ressaltam que as reações emocionais são tão importantes quanto os dados fisiológicos, sendo necessário considerar também os aspectos sociais, culturais, psíquicos e econômicos no processo saúde doença, uma vez que influenciam no comportamento escolhido para enfrentar a doença.

Vale enfatizar que, mesmo experienciando este momento em períodos distintos da história da lepra, os colaboradores não tiveram um suporte social ou emocional dos profissionais de saúde para lidar com a situação.

Receber o diagnóstico de uma doença como a hanseníase, repleta de significados sócio-culturais e adaptar-se a ela, envolve mudanças nos hábitos que influenciam significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Ademais, desperta diversos sentimentos, reações emocionais e fantasias, nas quais os profissionais de saúde, sobretudo, o enfermeiro, deve estar atento aos seus próprios sentimentos para a partir de então tentar compreender o indivíduo afetado e buscar junto aos seus familiares estratégias eficazes capazes de minimizar o sofrimento e auxiliá-lo no enfrentamento desse momento difícil.

Por fim, entende-se que o conhecimento das características dos estágios comportamentais pelos profissionais e familiares é importante porque permitirá administrar melhor a evolução dos acontecimentos até o desfecho da doença, evitando ou minimizando os conflitos e as angústias do paciente, entre ele e os demais.

4.3.2 Eixo temático: estigma e preconceito

De acordo com Goffman (1975), o termo estigma foi criado pelos gregos para se referir aos sinais corporais com os quais se procuravam evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre a condição moral de alguém; uma marca imposta pela sociedade a um dos seus membros. O indivíduo que revelasse um comportamento diferente do grupo seria excluído, pois não se enquadraria nas características estabelecidas pela comunidade.

Claro (1995) afirma que a prevalência e intensidade desse estigma podem ser observadas em diferentes sociedades e períodos históricos, assumindo feições, justificativas e significados em momentos distintos.

A marca da hanseníase é histórica. Desde os tempos mais remotos, como se pôde observar nos textos bíblicos, este mal vem sendo associado a significados diversos, como pecado, punição divina, sujidade, impureza e outros. Consequentemente, o paciente era visto como um ser impuro, imundo, deformado, fétido, intocável, portador de um estigma milenar e injusto que se perpetuou no imaginário da sociedade até os dias atuais.

Corroborando as considerações tecidas, Damasco (2005) complementa que os primeiros indícios do estigma em torno da lepra advieram dos relatos bíblicos, nos quais a doença era considerada um sinal do poder de Deus para testar ou punir aquele que fosse acometido pela moléstia e o doente era visto como um pecador que necessitava de purificação e da benevolência de Deus para ser curado deste mal.

Nesse sentido, a imagem deturpada que se estabeleceu sobre a história da hanseníase e do doente, associada ao estigma e preconceito, permaneceu durante séculos no imaginário das pessoas, originando alterações e sofrimento psíquico ao portador da doença com repercussões negativas em sua vida afetiva, sexual e profissional. Consequentemente, tais indivíduos transformaram-se em figuras monstruosas e impuras, privados de viver como cidadãos normais e livres (BAIALARDI, 2007; DAMASCO, 2005).

Desta forma, de acordo com as falas abaixo, percebeu-se a presença do estigma associado aos termos lepra e leproso.

Às vezes chegava uma pessoa lá e perguntava: “cadê o leproso?” Aí a gente fechava a porta, porque ninguém está pronto pra ficar perto de um cara leproso. Aquele pessoal evitava a gente. “Cadê o leproso, está onde, está onde!” Com medo, eles tinham medo, tinham medo da gente (André).

Essa doença me marcou muito, porque só se falava de leproso. Naquele tempo tinha essa palavra, aí o camarada ficava marcado. Só quem sabe desse negócio de paciente com hanseníase é nós mesmos. A doutora dizia: vocês estão curados, mas essa palavra de hanseníase não deixou vocês não. E num deixou mesmo não. Nós estamos curados por fora, mas por dentro ninguém não sabe, porque tem tempo da gente está melhor, tem tempo da gente está pior (André).

Isso é uma palavra triste. Tem muito camarada que me chama de leproso, mas fico calado, porque se eu me agitar faço uma besteira. O médico dizia assim: “não deixe ninguém chamar você de leproso não. Diga assim: rapaz me chame de paciente, me chame pelo meu nome, mas não diga essa palavra não!” Nós já somos humilhados, já viemos pra cá humilhado, já fomos expulsos de lá pra cá (André).

Quando saí da colônia o povo dizia: olha o leproso de fora da colônia, saiu agora. Outros diziam assim: pode não, um cara desse sair fora da colônia, isso pode pegar na gente. Era humilhação demais aqui fora [...] (André).

Essa doença era assombrada demais. Diabo, fulano está com hanseníase, com hanseníase não, está com lepra, aí o povo gritava (Felipe).

O povo ainda pergunta se eu fui do leprosário e eu confirmo. O povo pergunta se fui leprosa. Fui sim, mas não tem quem diga (Maria).

Podia receber visita, mas eu não tinha, porque minha família ficou com horror de mim quando soube que eu era hanseniano, que eu era leproso. Primeiro que a maioria deles era tudo político. Já pensou, quem iria votar num parente de um leproso naquele tempo! (Pedro).

Um sadio uma vez me chamou de leproso. Não sei se foi de brincadeira ou se foi de verdade, mas num dei fé disso não (Simão).

Tem pessoas que moram aqui que dizem que esse conjunto é de leproso. Muita gente daqui fala assim e, é por isso que acho que ainda deve ter preconceito (Tomé).

Através dessas falas, evidenciou-se que os pacientes, além de sofrerem as consequências da prática do isolamento compulsório, tais quais, exclusão e preconceito, ainda tiveram suas vidas marcadas pela humilhação de serem reconhecidos exclusivamente como leprosos. Como afirma Tronca (2000), as narrativas e as práticas construídas em torno de uma doença contêm significados profundos, que participam de sua própria construção. A forma como a enfermidade é experienciada e socialmente vivida se reconfigura, permanentemente, através das práticas em que indivíduos se colocam em relação e atribuem sentidos ao mundo.

Borenstein et al. (2008), ao narrar a história de vida de três ex-pacientes de hanseníase internados na Colônia Santa Teresa (SC), demonstraram a presença da rejeição, do estigma e

da exclusão nos variados espaços e situações, desde os núcleos familiares até mesmo no espaço interno institucional.

Para Goffman (1975), um indivíduo é portador de estigma quando possui alguma diferença que constitui uma dificuldade para sua aceitação pela sociedade. O sujeito passa a ser o diferente, dentro de uma sociedade que exige a semelhança e não reconhece, na semelhança, as diferenças. Sem espaço, sem voz, sem papéis e sem função, não pode ser nomeado e passa a ser um ninguém, um nada nas relações com o outro. Com base na afirmação, Cavaliere e Grynspan (2008) afirmam que o indivíduo acometido por hanseníase por sentir-se inseguro e ameaçado de ser visto como leproso mantém sigilo sobre sua doença, evitando com isso a indiferença e rejeição das pessoas.

Goffman (1975) referiu existir três tipos de estigmas, o primeiro relacionado às abominações do corpo. O segundo, às culpas de caráter individual e, finalmente, o terceiro diz respeito à proveniência social (nacionalidade, religião, casta etc.). É evidente que no contexto da hanseníase, o estigma refere-se ao descrédito, à desqualificação e à marginalização social em consequência das deformidades físicas do paciente. Uma vez que um indivíduo é estereotipado com tal rótulo social, que significa impor-lhe uma marca que, de um certo modo, o reduz a uma condição inferior ao padrão mínimo atribuído à condição humana, restaria a ele duas possibilidades: ou se adequar ao papel marginal a ele designado, ou tentar encobrir as marcas que caracterizam o estereótipo estigmatizante.

Sem perder de vista seu potencial estigmatizante, a hanseníase provoca transformações nas percepções humanas e nas relações sociais e culturais, pelo aspecto físico que muitos dos pacientes podem apresentar ao longo do tempo, por causa das sequelas da doença. Deste modo, pôde-se evidenciar nas falas dos colaboradores que a imagem da lepra encontrava-se associada à presença de deformidades físicas.

Antes eu tinha vergonha de andar com essas mãos no meio da rua, um leproso! Andava com as mãos dentro do bolso, escondidas, porque escutava quando o povo dizia bem baixinho: olha o leproso! A gente sente, sente muito (André).

Lá na base o povo gritava com medo dizendo que era pra eu ficar internado, que a doença era assombrada, igual à hepatite. Vixe, os vizinhos ficaram tudo comentando. Ouvi alguns dizerem assim: pode internar um homem desse, ele é doente, é leproso, está todo encarado (Tiago).

O doutor pedia para termos paciência, porque nossa doença era muito perigosa. De fato, essa hanseníase é muito perigosa. Aqui (as mãos) não era assim não, foi a doença. Todo paciente é assim, quem mora aqui dentro do conjunto, é tudo alejado, dos pés e das mãos, tudinho (Simão).

Às vezes vem gente aqui perguntar se sou doente de hanseníase, porque dizem que tenho as feições muito diferentes (face leonina). Digo sou sim, sou doente de hanseníase sim! (Simão).

Embora o termo leproso não tenha se manifestado em todos os discursos dos colaboradores, verificou-se que as deformidades e incapacidades físicas, deixadas em seus corpos, por muito tempo contribuíram e, ainda, contribuem para o fortalecimento do estigma e preconceito responsáveis pela exclusão.

O estigma refere-se a atributos culturalmente definidos como depreciativos que são construídos na relação entre a doença e os significados em torno dela, conduzindo a diversos estereótipos em diferentes momentos (MENDONÇA, 2007).

De acordo com Borenstein et al. (2008), na hanseníase, o estigma está diretamente vinculado às questões relativas ao corpo e à imagem. Em estudos, Baialardi (2007) e Eidt (2004a), observaram que os pacientes atingidos pela hanseníase demonstraram sentimentos de vergonha e medo de expor seu corpo, em virtude das deformidades e marcas deixadas pela doença, como manchas e cicatrizes provenientes das lesões de pele. Evidenciaram ainda um claro preconceito existente no modo pelo qual os indivíduos veem a si mesmos, considerando-se criaturas sujas, abomináveis, desprovidas de valores e merecedoras do castigo e punição divina que é a doença.

O estigma e o preconceito trouxeram repercussões negativas não apenas para a vida dos doentes, como também para a vida de seus filhos. Foram responsáveis pela dor e pelo sofrimento da separação entre pais doentes e filhos saudáveis, nos quais muitas vezes eram retirados bruscamente de seus pais ao nascerem e encaminhados imediatamente ao educandário para evitar o contágio e a propagação da doença. Tal fato pode ser observado nas seguintes falas:

Na hora que o filho nasce, eles empacotam-no e carregam logo pra gente não ver, num dão nem banho. De tanto ver os casais sofrendo, eu já estava acostumado com aquele momento. Não tinha o que fazer, ninguém podia resolver nada porque era a lei deles contra a nossa (Mateus).

Eles morreram pequeninhos. Ave Maria, foi muito triste, muito difícil pra mim, chorei demais, só faltava morrer de tanto chorar. Quando temos filhos, eles são nosso enquanto estão na barriga, porque depois que nascem não temos nem o direito de pegá-los. Acho isso uma bobagem, porque não são criados dentro de nós e, porque depois que nascem não podemos ver nem pegar? (Sara).

Damasco (2005) aponta que em meio a tantas perdas, os pais ainda eram obrigados a conviverem com o sofrimento e a dor da separação de seus filhos, que eram levados para o preventório logo após o parto, muitas vezes de forma desumana, sem apresentá-los aos pais. O contato entre ambos era mínimo e geralmente o primeiro contato se estabelecia anos depois do nascimento.

Através dos discursos, constatou-se a tristeza e a indignação dos colaboradores frente à separação de seus filhos e, principalmente, a maneira como ocorria essa prática. Esse afastamento provocou consequências irreversíveis na vida do binômio pai-filho, cuja perda do vínculo afetivo considerado a mais relevante para o estabelecimento da desestruturação familiar. Tal consequência foi relatada por uma colaboradora:

Passou um tempo tive outro filho, que hoje tem quarenta e seis anos e vive na casa de um doutor. Ele não gosta de mim não, tem vergonha de mim porque sou pobre e tenho esse defeito físico. Não quer nem saber de mim, vive lá com a família desse doutor. Faz uns três anos que não o vejo. Ele liga para todo mundo, mas para mim ele não faz uma ligação para saber como estou (Sara).

A hanseníase, por séculos, aterrorizou a humanidade de forma cruel, considerada como castigo, pecado, carma, necessidade de purificação espiritual e outras formas de justificativas. O sofrimento imposto aos portadores da doença passou dos limites humanos suportáveis da dignidade e da resistência. A marginalização cruel e injustificada carimbou a doença com um estigma de raízes profundas, alimentadas pela seiva do preconceito que se multiplicou na humanidade.

Para Borges et al. (2002), o preconceito consiste em um julgamento, uma opinião ou um sentimento no qual se formula irrefletidamente, sem fundamento ou razão, a propósito de uma pessoa ou grupo que não se conhece. Rose (1972) percebe o preconceito como sendo fonte de desgraça e incompreensão mútua que provoca medidas de discriminação e inflige a certas pessoas um tratamento imerecido.

Mediante tais considerações, o preconceito relativo à antiga lepra, estigmatizada na mente esteriotipada da sociedade desde os tempos bíblicos, foi mencionado nos discursos dos colaboradores:

Tinha outro, seu Antônio, que as enfermeiras tinham medo dele, não chegavam nem perto. Ele dizia assim: me ajude aqui pelo amor de Deus que os enfermeiros têm nojo de mim. E tinham mesmo, as enfermeiras não tomavam conta dele não (André).

Olha, era como daqui pra aquela geladeira (aproximadamente um metro e meio) a distância que o médico ficava da gente, porque tinha medo da doença. O médico fez o maior bicho do mundo, foi ele quem fez a mulher se afastar de mim. Ele disse que a doença pegava, era isso e aquilo, aí ela foi embora para Mossoró (João).

Menino, quando a mulher dele soube que fui doente de hanseníase só faltou lavar e escovar a casa com água quente com medo da doença (João).

Só quem tinha preconceito era esse meu irmão que fiquei na casa dele. Ele não queria que eu sentasse no sofá nem no sanitário. Era pra eu escaldar a boca do sanitário por causa dos netos dele. É um povo que tem nojo da pessoa (Maria).

Na época tinha uns tamburetes pendurados no alpendre, sob um prego, para quando chegar um parente sentar. Não podia sentar-se nos bancos nem coisa nenhuma para não pegar a doença (Mateus).

Ninguém conversava com a gente, não davam uma carona, não se sentavam em nossa casa (Sara).

Eu tinha muita raiva de doutor Varela porque quando a mulher ou a sogra vinham me visitar, elas não podiam sentar na minha cama, nem na cadeira porque era ordem dele. Tinha um tamburete fora do quarto para a pessoa sentar. O soldado chegava e ainda dizia: não sente aí perto do paciente não, fique lá por fora (Tadeu).

Ah, o povo do interior tinha muito medo, porque naquela época era um assombro medonho a doença. Nunca me preocupei porque era doente e também num tinha vergonha não. Mas eu sentia discriminação. A gente sente, uma hora por outra assim a gente sentia alguém dizendo as coisas (Tomé).

Dessa forma, compreendeu-se que a construção sócio-histórica da hanseníase associada ao imaginário religioso da sociedade e a prática do confinamento compulsório dos doentes contribuiu para a solidificação do preconceito, caracterizado pelas falas por atitudes discriminatórias e de rejeição contra o doente, pelo medo do contágio e pela ignorância dos

familiares, da sociedade e dos próprios profissionais que trabalhavam na Colônia sobre a doença.

Confirmando tais achados, Boti e Aquino (2008) esclarecem em um dos seus estudos desenvolvido com um ex-doente de hanseníase que, no cotidiano das colônias, os doentes conviviam com a angústia diária de verem seus corpos sendo mutilados pela doença que, à época, não tinha cura. Com a internação Luiz Carlos, o Veganini, sofreu o preconceito e o estigma familiar em relação à doença associado aos efeitos do isolamento social. Como era a realidade da maioria dos internos, ele não tinha contato pessoal com a família, nem através de cartas, devido ao medo dos familiares em relação à transmissão da hanseníase pelo papel.

Rose (1972) afirma que o preconceito é acompanhado de sentimentos de angústia, aversão e terror, podendo este último inspirar atos de terror. Além disso, o preconceito ocasiona medidas de segregação material ou social, que por sua vez, favorecem a ignorância, proveniente da ausência de conhecimento ou mesmo da presença de falsas ideias.

Essa ignorância associada ao medo do contágio da lepra impulsionou a prática de atitudes preconceituosas e desumanas contra os doentes, como a queima de seus próprios corpos concomitante a de suas casas. Essa prática, conforme aponta Ginzburg (1991), perdurou por séculos na história da doença como algo bastante comum que objetivava afastar os moles que colocavam em risco a humanidade e também, purificar o espaço habitado pelo doente e sua família. Esse fato histórico aterrorizador pode ser comprovado através do discurso de uma das colaboradoras:

A família não queria saber da gente por causa da doença. Queimaram tudo o que tínhamos quando saímos do interior. Tudo o que era nosso, todas as coisinhas pouquinhas que a gente possuía, mesmo como pobre, foi tudo queimado. Eles não queriam saber nem da gente nem das nossas coisas com medo de pegarem a doença (Sara).

Conforme apontado por Mattos e Fornazari (2005), a queima das casas, dos pertences e até mesmo das propriedades significava a morte simbólica dos doentes e de sua família para o meio em que habitavam, ocasionando dessa forma a perda de suas identidades. Esclarece ainda que, o fogo indicava a necessidade de garantir a eficácia do modelo segregacionista a partir da permanência do doente no local de isolamento.

Portanto, comprovou-se que o preconceito embutido nas narrativas dos colaboradores proporcionou um prejuízo de ordem psicológica e socioeconômica em suas vidas, pois

aprenderam a conviver e, ainda, convivem com a dor e o sofrimento advindos do abandono e da rejeição familiar, além de enfrentarem as consequências da exclusão social, sendo o desemprego a forma mais grave.

Damasco (2005) descreve que o preconceito enraizado na construção sócio-histórica da doença é responsável pela presença de atitudes discriminatórias dos funcionários dos hospitais-colônias contra os próprios pacientes, percebendo-os como uma ameaça a sua vida.

A esse respeito, Gusmão e Antunes (2009) relatam que uma das grandes dificuldades encontradas pelos hospitais-colônias consistia na contratação de recursos humanos para prestar cuidados aos internos e coordenar o serviço da instituição, devido ao medo e pavor que as pessoas tinham de se contaminarem e de conviverem com indivíduos assustadores, intocáveis. Tal fato se deveu, sobretudo, ao estigma gerado em relação à hanseníase. Com isso, diversos internos tornaram-se cuidadores, compondo assim o corpo de enfermagem daquelas instituições (CASTRO; WATANABE, 2009).

As considerações tecidas coincidem com o discurso de alguns colaboradores que afirmam ter participado da assistência oferecida a doentes graves e incapacitados devido ao medo expresso por alguns profissionais em relação à doença e ao doente, sobretudo pelos enfermeiros. No mais, os colaboradores também fazem menção a outros doentes quando da realização desta atividade.

Lá tinha um enfermeiro chamado Oswaldo, era doente também. Ele aplicou uma injeção em mim que nunca mais doeu (Felipe).

Mesmo morando no meu quarto lá no pavilhão, mais de quatro horas da madrugada eu vinha para dar o banho nos pacientes que estavam na enfermaria. Tinha um paciente que era cego. As filhas pagavam pra eu tomar conta dele, levar para o banheiro, fazer tudo (João).

Tinha enfermeira que fazia todo serviço, mas tinha outra que não encostava nem perto quando a gente estava muito doente. Os outros internos faziam tudo. Tinha um doente que era enfermeiro, seu Oswaldo, era sabido que nem um doutor. Ele dizia que quem tinha essa doença nunca mais ficava bom (Tadeu).

Quando saí do sertão vim trabalhar aqui no hospital com o administrador, doutor Varela Santiago, como auxiliar de enfermagem (Tomé).

Considerando-se a precariedade de recursos humanos de enfermagem atuantes na Colônia como consequência direta do preconceito, a alta demanda de enfermos e o

comprometimento na qualidade da assistência, muitos pacientes assumiram voluntariamente a função de auxiliares ou ajudantes de enfermagem, após serem treinados pelos próprios enfermeiros.

Esta realidade, contudo, difere de outras instituições, nos quais muitos pacientes eram forçados a assumirem essa função. Gusmão e Antunes (2009) retratam essa problemática ao descrever que alguns doentes, muitas vezes idosos ou sequelados físicos, não tinham o direito da escolha, simplesmente eram direcionados para os serviços e obrigados a trabalharem como atendentes de enfermagem para se manterem financeiramente nas colônias.

Tais pacientes, apesar do desenvolvimento científico da hanseníase, no que concerne à comprovação de seu caráter infecto-contagioso e à descoberta de tratamento ambulatorial e eficaz, ainda assim, conviviam com as consequências irreversíveis de um preconceito milenar e injusto, acompanhado por sentimentos de angústia, terror e aversão, nos quais foram responsáveis pelo sofrimento psicológico destes.

Tem pessoas que moram aqui que dizem que esse conjunto é de leproso. Muita gente daqui fala assim e, é por isso que acho que ainda deve ter preconceito (Tomé).

Hoje em dia a doença hanseníase trata em casa. Algumas pessoas ainda têm medo, mas ninguém precisa saber, só se contar e, doente nenhum vai contar! (Tiago).

Aquelas pessoas mais velhas quando me encontram na rua ainda têm medo. Só de ruim, eu chego e digo assim: você com uma essa idade ainda tem medo de pegar lepra. Mesmo que você pegasse lepra não dava tempo ela estourar mais não, porque você não estaria mais vivo [risos] (Pedro).

O povo ainda pergunta se eu fui da colônia e eu confirmo (Maria).

Penso que essa doença marcou minha vida, porque a pessoa ter uma doença dessa, que o povo fica tudo [silêncio]... Quando a gente chega o povo fica falando [pausa], mas é isso mesmo (Felipe).

Estudo desenvolvido com pacientes de hanseníase em tratamento medicamentoso ou sob controle de incapacidades físicas no Centro Municipal de Especialidades da cidade de São Carlos-SP revelou a presença de mudanças no comportamento social da maioria dos participantes, tais como o isolamento e atitudes características da baixa autoestima diante da família, amigos e colegas de profissão. No mais, alguns se consideraram discriminados ora

pela família, ora pelos amigos, como também pela sociedade. Outros negaram qualquer tipo de discriminação, uma vez que sua doença não fora revelada (SIMÕES; DELELLO, 2005).

Com isso, concluiu-se que o estigma da lepra foi muito acentuado no Brasil pelas políticas oficiais de saúde, baseadas no confinamento, justificando a quebra de laços profissionais e afetivos em nome da preservação da segurança dos sadios. Metaforicamente, foi imposta uma morte ao doente: morte, se não física, social, com a quebra dos laços que uniam o mundo exterior aos leprosários. Nesse momento, muitos doentes forçados a abandonar seus lares, seu trabalho, seus hábitos de vida e seus amigos, assumiram uma nova identidade social, a de leprosos confinados em leprosários.

Essa, por sua vez, não representa a perda simbólica da identidade, pois ninguém a perde. Miranda (1999) e Ciampa (1990) explicam que diante de uma situação ameaçadora, a subjetividade humana, como o diagnóstico de ser portador de hanseníase, o indivíduo exprime um desequilíbrio identitário traduzido em situação de crise.

Por identidade, Berger e Luckman (1991) consideram-na como um fenômeno que deriva da dialética entre um indivíduo e a sociedade. Goffman (1982), por sua vez, afirma que a identidade estigmatizada destrói atributos e qualidades do sujeito, exerce o poder de controle das suas ações e reforça a deterioração da sua identidade social, enfatizando os desvios e ocultando o caráter ideológico dos estigmas. A sociedade impõe a rejeição, motiva a perda da confiança em si e reforça o caráter simbólico da representação social, segundo a qual os sujeitos são considerados incapazes e prejudiciais à interação sadia na comunidade. Fortalece-se o imaginário social da doença e do irrecuperável, no intuito de manter a eficácia do simbólico.

Ciampa (1990, p. 126), no entanto, sugere ser um processo metamorfoseado em que:

Cada indivíduo encara as relações sociais, configurando uma identidade pessoal. Uma história de vida. Um projeto de vida. Uma vida que nem sempre é vivida, no emaranhado das relações sociais. Uma identidade concretiza uma política, dá corpo a uma ideologia. No seu conjunto, as identidades constituem a sociedade, ao mesmo tempo em que são constituídas, cada uma por ela. A questão da identidade, assim, deve ser vista não como questão apenas científica, nem meramente acadêmica; é sobretudo uma questão social, uma questão política. Identidade é metamorfose. E metamorfose é vida. É enfim, o psiquismo no social.

Miranda (1999) enfatiza que ao receber o diagnóstico de hanseníase, o indivíduo experimenta um desequilíbrio em sua estrutura organizacional interna, denominado de crise,

buscando uma estratégia de identidade metamorfoseada para enfrentá-lo, na qual pode negar-se a ela ou mesmo aceitá-la com o passar dos tempos.

A hanseníase provoca alterações e transtornos na vida pública e privada do paciente, influenciando negativamente sua vida afetiva e sexual. Com isso, uma instabilidade emocional pode se desenvolver e desencadear um estado de crise, provocando tensões e, conseqüentemente, modificações físicas, psicológicas e sociais que resultarão na desestabilização do relacionamento familiar e social.

Dessa forma, ao destacar as dimensões afetadas pela crise de identidade, Miranda (1999) e Ciampa (1990) comparam-lhe a um jogo de espelhos tridimensional que afeta: a maneira como o indivíduo de ser como portador da doença, podendo mascará-la ou negá-la; a maneira como que ser visto pela sociedade; e a maneira como a sociedade o vê. Essas dimensões podem ser visualizadas na figura a seguir.

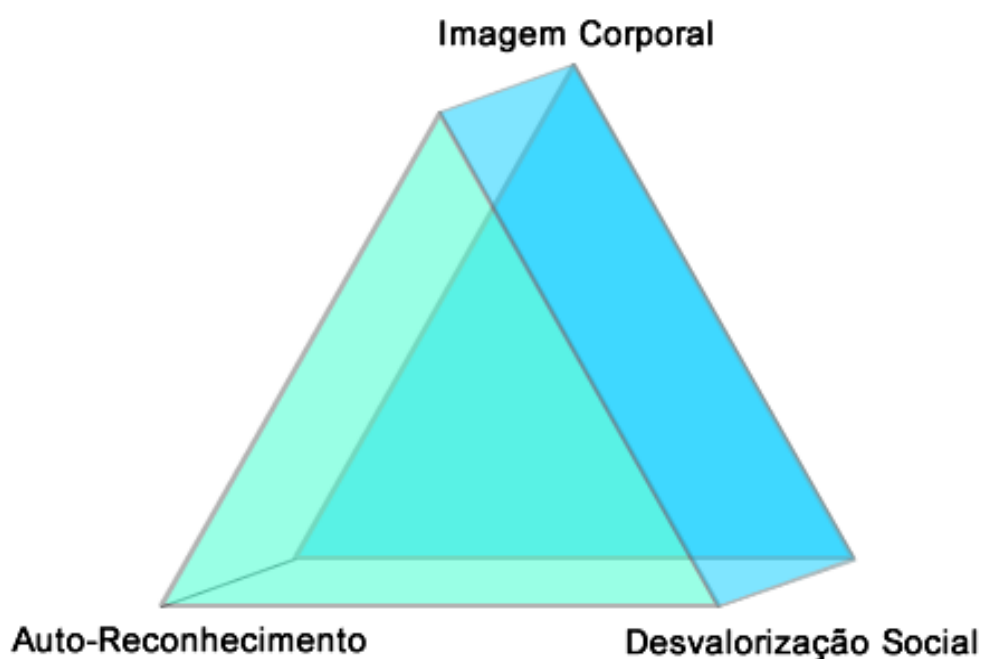


Figura 17 - Dimensões afetadas pela crise de identidade

Fonte: pesquisa direta, 2010

Gusmão e Antunes (2009) relatam em seus estudos que o preconceito nocivo e implacável embutido nas expressões e atitudes da sociedade contra a hanseníase e contra os

portadores deste mal ocasionou a internação desses indivíduos, que se sentiram obrigados a aceitar tal condição para se livrarem da vergonha de ter hanseníase e também por acreditarem na promessa de terem uma vida feliz, em um lugar bonito e tranquilo, e tratamento contra um mal, que ainda era pouco conhecido no início do século XX. Consequentemente, seus projetos e sonhos foram destruídos e suas identidades social e moralmente apagadas, em que foram obrigados a incorporar uma nova identidade social, a de doentes de hanseníase institucionalizados.

De acordo com Cruz (2009), o diagnóstico da hanseníase representava a morte social do doente e o internamento, a morte civil. Para Goffman (1982), esse momento assinalava o processo de iniciação a uma nova identidade, a de internados naquela instituição.

Neste estudo, através da narração de histórias de vidas, alguns colaboradores deixaram transparecer esse momento de crise.

Eu era muito mau criada. A gente se transforma, tudo sofrida (Sara).

Comecei a odiar meus familiares tudinho... a minha família agora era os doentes. Eu troquei de identidade, passei a adotar os doentes, os funcionários e os espíritas que vinham nos visitar como minha família (Pedro).

Desse modo, entendeu-se que os colaboradores não perderam em momento nenhum suas identidades, apenas submeteram-na a um processo de metamorfose como estratégia de adaptação a sua nova vida no interior da colônia.

O isolamento dos doentes de hanseníase em hospitais-colônias por muito tempo provocou o desvio de seus destinos e a perda de suas identidades perante a família e sociedade, sendo obrigados a conviver dentro de uma cidade habitada pela doença e assumir uma nova rotina de vida deliberada por outros, bem como uma nova identidade, marcada por preconceitos e estigmas relacionados à doença (GUSMÃO; ANTUNES, 2009; MELLAGI; MONTEIRO, 2009).

Desta forma, verificou-se que, seja na sociedade, na família, nos profissionais de saúde ou no próprio paciente, o processo de quebra do estigma e preconceito contra a hanseníase e seu portador é milenar e lento, visto que mesmo além da cura, suas raízes são resistentes, pois a sua imagem ainda encontra-se associada à presença de deformidades e incapacidades físicas.

Deste modo, salienta-se a necessidade de gestores e profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, de intensificarem ações de sensibilização, informação e vigilância em hanseníase, com vistas ao controle e, conseqüentemente, à supressão do estigma e preconceito que a acompanham. No mais, para o alcance desses objetivos, considera-se relevante a implantação de pólos de educação permanente nos serviços públicos de saúde, visto que, quanto mais capacitado estiver o profissional de saúde, melhor será a assistência às necessidades básicas da clientela específica.

Brasil (1999) também chama a atenção para um aspecto primordial do trabalho de controle da hanseníase: as ações de caráter educativo e de mobilização junto à população, aos familiares e ao paciente, a fim de que todos da comunidade sintam-se responsáveis pela eliminação desse problema de saúde pública. No entanto, estudos revelam serem poucas as ações de enfermagem voltadas à educação em saúde, visitas domiciliares e trabalhos de grupo, caracterizando-se no modelo assistencial de pronto atendimento (MAGALHÃES et al., 2008).

Para Silva, Silva e Lonsing (2006), a assistência no nível primário de atenção à saúde deve estar sempre focada nas atividades de prevenção e de vigilância à saúde, nas quais devem ser realizadas principalmente através da orientação/educação dirigidas à população. Assim, ações educativas de prevenção, trabalhos em grupo com vistas na diminuição do estigma e na melhora da qualidade de vida do portador de hanseníase são de fundamental importância para o controle da doença.

Baseado nas considerações já elucidadas, inferi-se a necessidade de um esforço organizado de toda a rede básica de saúde, no sentido de atuar de forma criativa, participativa e dialógica sobre a problemática da hanseníase, priorizando a prática educativa como estratégia de construção e reconstrução de saberes entre usuários, familiares, comunidade e profissionais da equipe de saúde.

4.3.3 Eixo temático: exclusão social

De acordo com os escritos de Simão e Delello (2005), a exclusão corresponde a gigantescas muralhas psicológicas construídas com a indiferença, o descaso e o abandono, nas quais se erguem entre os membros de uma família e são difíceis de serem destruídas. Quando o são, a mágoa, o sofrimento e a perda do vínculo afetivo já estão materializados.

Para Escorel (1993, p. 54), a exclusão social corresponde:

A uma categoria da esfera cultural e política que pode chegar a dizimar a vida íntima do indivíduo ainda que sempre se inicie pela exclusão do espaço social. É uma categoria que permite uma análise mais abrangente das relações sociais, particularmente dos valores culturais que as permeiam, quando comparada com a categoria de marginalidade que caracteriza a exclusão de uma esfera econômica, mas não do mundo dos homens, de uma sociabilidade mínima.

Em função do imaginário negativo que se estabeleceu em torno da lepra desde os tempos bíblicos, seus portadores tiveram que adaptar-se com a indiferença, com o preconceito, com a discriminação e com a exclusão social. Atitudes discriminatórias de rejeição e afastamento são comuns quando da confirmação diagnóstica da doença.

Tais escritos podem ser observados nos discursos:

Da minha família só quem vinha mais lá era meu irmão, esse que morreu também. O restante não vinha porque uns moravam longe, outros não sabiam, muitos tinham receio, tinham medo mesmo. Esse meu irmão que morreu nunca teve medo de mim não. Eu também não sentia quase nada com isso, porque era da doença mesmo que o povo fazia um assombro (Felipe).

Quando descobri que tinha a doença não tive apoio de nada, da mulher, da família, de ninguém. Só quem não tinha medo da doença eram meus filhos (João).

O povo da família, meus tios, tias, se afastaram da gente. Os outros conhecidos daquela redondeza da fazenda, tudinho se infastiou da gente, com medo (Mateus).

Não tive apoio de nada e de ninguém (Maria).

Não tive apoio de jeito nenhum da minha família. Ainda hoje eles têm medo de mim. Só duas irmãs me apoiaram, essa que veio me deixar e uma que mora em Búzios, mas o resto que mora aqui em Natal, depois que adoeci nunca mais falaram nem comigo, já faz mais de trinta anos (Pedro).

Não tive apoio de ninguém. Minha família mesmo nunca veio me ver. Não veio ninguém porque sabe que sou doente, estou todo alejado e que a doença é perigosa. Acho que seja porque eles têm nojo de mim. Tenho irmãos que moram aqui em Natal, mas nunca vinheram nem aqui saber como estou. Fazer o quê! Não posso dar jeito (Simão).

Recebia visita somente da minha mulher e minha sogra. Tenho só um irmão que mora no Ceará Mirim e, ele nunca veio aqui me visitar (Tadeu).

Podíamos receber visitas a qualquer hora. Da minha família nunca veio ninguém não. Se eles tinham medo da gente no interior, imagina vir para dentro de um hospital onde tinha mais gente doente! (Sara).

As falas selecionadas traduziram claramente a exclusão familiar sofrida pela maioria dos colaboradores, nos quais, muitos tentaram justificar o comportamento adotado pelos familiares, associando a origem da doença a sentimentos de medo e pavor, como também alegando a distância de suas casas ou a carência de conhecimento acerca do caso. Contudo, o que se observou foi o receio dos familiares em adquirir a doença através do contato físico com os doentes e serem discriminados e excluídos da sociedade.

Castro e Watanabe (2009), em pesquisa realizada com oito pacientes da antiga internação compulsória do Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes (HFRA), antigo Asilo Pirapitingui (SP), revelaram a rejeição dos familiares e a perda total de vínculos afetivos com um ente portador de hanseníase, o qual nunca mais foi visitado desde o descobrimento da doença. Enfatizaram também o desconhecimento e o preconceito presentes nas atitudes dos familiares, que temendo ao contágio da doença, desinfetavam ou mesmo, se desfaziam dos pertences dos pacientes através do fogo.

Corroborando os achados, Damasco (2005) declara que a política sanitária de isolamento em hospitais-colônias motivou a ruptura do vínculo familiar de vários pacientes que desde então, perderam o contato com parentes e amigos. Ademais, ressalta que muitos familiares de doentes segregados escondiam o fato da comunidade, evitando sofrer preconceito e discriminação.

Por outro lado, os demais colaboradores afirmaram receber o apoio da família quando do diagnóstico e percurso da doença. É o que se percebeu nos discursos:

A família deu muita força, nos apoiou em tudo (André).

Todo mês vinha minha mãe e minhas irmãs. Quem nunca veio me visitar foi meu pai, porque já tinha morrido. Eles nunca tiveram medo de mim não (Izabel).

Mas, graças a Deus, tive apoio da família. Minha mulher também teve essa doença, mas não ficou internada (Tiago).

Não me preocupei porque já tinha minha família, tinha mamãe que fazia tudo pra mim (Tomé).

Rolim et al. (2006), após estudo desenvolvido com 14 pacientes acometidos por hanseníase em tratamento no Complexo Hospitalar Padre Bento em Guarulhos (SP), mostraram a importância do suporte familiar durante todo o curso clínico da doença para a

recuperação do paciente. Ademais, ressaltaram que a revelação diagnóstica aos familiares não provocou atitudes exclusivas, pelo contrário, os laços familiares se fortaleceram e a maioria dos pacientes relatou receber mais carinho e cuidado após contraírem a doença.

Feliciano e Kovacs (1997, p.115) afirmam que a introdução da hanseníase na construção da realidade familiar e as mudanças que acarretam na vida do paciente e seus familiares estão relacionados com “o funcionamento do ciclo de vida familiar e com o significado atribuído às experiências prévias com problemas de saúde em geral e com a hanseníase em particular”.

Dessa forma, compreende-se que a família se constitui um pilar, a base de sustentação e fundamentação para o desenvolvimento da estrutura organizacional interna do ser humano. Quando um de seus membros é ameaçado por uma doença, é nela que encontrará o suporte para enfrentar o problema.

Para Oliveira e Romanelli (1998, p. 56), a família consiste “em uma unidade da sociedade onde as pessoas estão ligadas por laços afetivos e por interesses comuns, dentro da qual se dá a estruturação da reprodução e produção”.

A prática da exclusão social também se concretizou nos espaços intramuros da Colônia, pois os colaboradores tiveram que adaptar-se a seu regimento interno, no qual a evasão extramuro, o recebimento de visitas e o relacionamento afetivo entre os gêneros foram proibidos durante muitos anos com vistas a evitar a propagação da doença e a contaminação da população sadia. Tal fato pode ser verificado nos discursos:

Vivia isolada no canto da casa. Passei mais de dois anos dentro dessa casa, isolada, sem ver ninguém. A gente não podia sair porque era proibido (Sara).

Obedecemos a ordens lá dentro, tinha que obedecer as ordens. Não podia receber visita. A ordem da direção era para os homens não se misturarem com as mulheres (André).

Ninguém podia sair nem receber visita (Mateus).

Destaca-se que muitos colaboradores inconformados de viverem isolados do meio externo desrespeitavam o regulamento e fugiam da Colônia. Como castigo, eram confinados na prisão por diversos dias.

Eu fugia muito, queria ir para o meio do mundo, não queria está ali não (Mateus).

E se não nos encontrassem, ou se fugíssemos, íamos presos, passávamos trinta dias preso, olhando só por uma janelinha (André).

Em estudos, Mellagi e Monterio (2009) registraram que o sofrimento advindo da exclusão social favoreceu às fugas e, conseqüentemente, às punições.

Verificou-se ainda que a prática da exclusão social perdurou durante anos nessa instituição em conformidade a evolução do tratamento da doença, sendo observado nas narrativas dos colaboradores o direito de receber visitas, de relacionar-se e constituir uma nova família e de sair ou visitar seus familiares. A princípio, os pacientes somente saíam mediante autorização médica.

Se quisesse sair, tinha que pedir uma ordem ao doutor (André).

A gente já saía, ia pra todo canto na hora que quisesse (Felipe).

Conheci Raimundo Sales, um viúvo natural de Apodi. A gente namorava de vista. Só depois fomos morar juntos numa casinha na colônia mesmo. (Izabel).

Portanto, percebeu-se que a vida no interior dessa Colônia podia assemelhar-se às instituições totais, consideradas por Goffman (1996, p.11) como o “local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”.

Em consideração ao abandono familiar e à exclusão social sofrida por muitos colaboradores, a Colônia, apesar de todo sofrimento, representou a única alternativa de residência e trabalho, no qual oferecia condições favoráveis e dignas de sobrevivência humana. Muitos a consideraram como uma bênção divina, um paraíso, referindo-se a ela como se fosse sua própria casa.

Gostava demais dali. Os funcionários tratavam a gente muito bem, ave Maria! Eles comiam até na nossa casa e não tinham medo não. Nesses anos tudinho, senti que estava na minha casa [risos] (João).

Sentia-me bem morando no leprosário porque era no meio dos outros, das pessoas que tinham a mesma doença e, ninguém tinha receio um do outro (Felipe).

Graças a Deus no leprosário nunca faltou nada pra nós. Graças a Deus tudo era muito favorável, do remédio a comida. Foi muito bom, vixe Maria! Como se diz, parecia que eu estava no céu. A gente tinha de tudo quanto era bom (João).

Eu gostava de lá, era o jeito, não tinha para onde ir. Eu gostava de tudo, da comida, da dormida. As funcionárias eram todas muito boas, muito legais, não deixavam faltar nada pra gente (Simão).

Eu achava era bom internada ali, porque não tinha pai nem mãe, não tinha ninguém por mim, era melhor morar lá do que está na casa do irmão levando xingada (Maria).

Com isso, verificou-se que, os colaboradores carentes de amor e atenção, apegaram-se sentimentalmente aos funcionários e demais internos e criaram um vínculo afetivo muito forte capaz de minimizar ou mesmo superar as consequências negativas da rejeição. Ainda, compararam metaforicamente a Colônia com o céu por esta suprir economicamente suas necessidades básicas.

De acordo com Castro e Watanabe (2009), apesar das dificuldades, do sofrimento e do cerceamento da liberdade enfrentados no interior das colônias, ainda assim, muitos internos consideravam-na como uma bênção que os livrava do abandono, do desprezo e da discriminação ao passo que possibilitava a socialização e constituição de família e o acesso a lugares públicos antes proibidos.

Por outro lado, mesmo dispondo de recursos econômicos favoráveis, muitos pacientes demonstraram aversão aquele lugar, afirmando ser uma prisão e uma forma de desmoralização humana.

Não gostava de morar na colônia não. Ave Maria, tudo era mesmo que [silêncio]... Nunca gostei porque eu achava que era uma prisão (Pedro).

Não gostava de morar na colônia e nem tenho saudades porque sofri muito, fui muito humilhada pelas pessoas que faziam parte da administração. Fui proibida de viver com meu pai que era sadio, proibida de ficar junto da minha mãe. Me sentia uma prisioneira morando lá (Sara).

Não gostava de morar na colônia, de ficar internado, me sentia fraco, sem ânimo morando ali. Meu nome tinha sido atingido (Tiago).

Alguns colaboradores relataram que além de serem excluídos pela sociedade após receberem o diagnóstico da doença e adentrarem no mundo dos esquecidos, ainda foram abandonados pela administração da Colônia quando do momento de sua desativação.

Nós já somos humilhados, já viemos pra cá humilhado, já fomos expulsos de lá pra cá. Uma mulher jurou dar uma feira e, não deu (André).

Nos colocaram aqui dizendo que o doutor vinha nos visitar, que íamos receber uma feira todo mês, reméido. Mas nunca veio ninguém aqui, nos abandonaram, nos soltaram aqui pra gente morrer mesmo, mas a gente num morre não (Tadeu).

Mas depois que nos botaram aqui, nos abandonaram. José Agripino botou a gente aqui e nos abandonou. Eles diziam: vocês se virem com o salário de vocês, a partir de agora ninguém tem mais nada a ver com vocês. Pois é, agora nós não somos nada (Simão).

Desta forma, percebeu-se a ausência de planejamento de políticas públicas adequadas para promover a reintegração desses ex-doentes, uma vez que simples construção e doação de casas não foi suficiente nem eficaz para promover sua sociabilização e nem para eliminar o preconceito e o estigma existente contra a doença e o doente. Pelo contrário, o conjunto até os dias atuais é popularmente conhecido como conjunto de leprosos.

Com isso, compreendeu-se que uma política dinâmica de inclusão social não depende apenas das diretrizes e ações do governo federal, ela deve ser desenvolvida também em nível local e microrregional através de iniciativas de cooperação e de autogestão. Ademais, não se pode descuidar da dimensão afetiva e intersubjetiva desses indivíduos.

Por fim, após apresentação e discussão dos eixos norteadores das análises das histórias de vidas dos colaboradores, observou-se que para lidar com uma doença tão asca e assustadora quanto à hanseníase e suportar o estigma, o preconceito, a exclusão social e a crise de identidade consequentes do processo de isolamento, muitos pacientes utilizaram estratégias de enfrentamento, que corresponderam às ações dirigidas para resolução de algum problema, conforme o modo como o indivíduo avaliou a situação estressora e de que recurso ele utilizou para enfrentá-las (MEDEIROS; PENICHE, 2006). Alves Júnior et al. (2006) complementa tal ideia ao relatar que tais estratégias são apreendidas, usadas e descartadas ao serem identificadas e reforçadas durante uma nova experiência do indivíduo.

Frente a essa concepção, considera-se o contexto emocional de grande relevância, visto que os ex-pacientes buscaram estratégias capazes de minimizar ou eliminar os

estressores, sem considerar o comportamento desenvolvido frente à doença e a sua nova condição de morador da Colônia como certo ou errado.

Para Alves Júnior et al. (2006), Medeiros e Peniche (2006), o objetivo dessas estratégias é a de tolerar, minimizar, aceitar ou ignorar o estressor, sendo um importante mecanismo de adaptação para a resolução de problemas e manejo do estresse em contatos particulares. A opção por uma estratégia consiste em um conjunto de experiências passadas e presentes que são filtradas e guardadas na memória consciente e inconsciente, fazendo parte da subjetividade e do universo simbólico do indivíduo.

Baialardi (2007) refere que as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo paciente portador de hanseníase dependerão de sua personalidade pré-mórbida, ressaltando-se que as dificuldades são exacerbadas entre aqueles que possuem distúrbio de autoestima, depressivos, hipocondríacos ou masoquistas.

Nesse contexto, para lidar com a ameaça do estigma, do preconceito e das modificações físicas e emocionais ocorridas em suas vidas decorrentes da hanseníase, os colaboradores do estudo recorreram-se às práticas religiosas e confiaram a Deus seu destino, rogando por força, proteção e piedade divina.

Ave Maria, fiquei tão acuada, tão amedrontada quando cheguei, pedi tanta força a Deus (Sara).

Ah, meu Deus tende piedade de nós! Chegamos justamente na hora do almoço, umas onze horas. Cheguei bravo [risos] (Mateus).

Fiquei bem triste mesmo, mas nessa hora temos que pedir força a Deus para aguentar aquela proposta. É como eu disse a você, não reclamo de nada da minha vida porque tudo é permitido por Jesus. Graças a Deus estou satisfeito (João).

Quis me jogar de prédio abaixo, não tive apoio de ninguém, só do povo de lá mesmo e de Deus. A família não estava nem aí, era difícil (Pedro).

Mas rapaz, não pude fazer nada, comecei a chorar. Pedi forças a Deus para aguentar aquilo (André).

Logo, percebeu-se que a religiosidade permite à pessoa atribuir significados aos eventos, compreendendo-os como parte de um propósito mais amplo, mediante a crença de que nada ocorre ao acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior.

A esse respeito, Faria e Seidl (2005) mostraram que a religião pode ser útil para enfrentar a situação por proporcionar um sistema de crenças e uma linha de pensamento sobre o evento estressante que capacita as pessoas a encontrarem conhecimentos e propostas para lidar e compreender eventos inevitáveis.

Em um de seus escritos sobre a história de vida de um doente de hanseníase, Damasco (2005) revela que este utilizou a fé em Cristo para suportar as provações e privações. No mais, focalizou-se na certeza de um dia ser curado e ao invés de lamentar seu destino, desafiou as autoridades e denunciou a precária situação em que vivia com seus companheiros.

Ao avaliar a prevalência do enfrentamento religioso em indivíduos com diferentes condições de saúde, Faria e Seidl (2005) mencionam que em pacientes hospitalizados a prevalência variou de 73,4% a 86%, enquanto que nos pacientes em tratamento ambulatorial, foi de aproximadamente 60% de utilização do enfrentamento religioso. Neste estudo, essa prevalência demonstrou-se significativa, uma vez que a maioria dos participantes era praticante da doutrina católica.

Em consequência disso, entendeu-se que as crenças religiosas funcionaram como mediadoras cognitivas pela interpretação dos eventos de maneira positiva, o que favorece à adaptação e ao ajustamento das pessoas à condição de saúde. Por outro lado, deve-se ter um cuidado com tais interpretações visto que, para muitos pacientes, a atribuição de causalidade externa pode dificultar as medidas de autocuidado, pois ao se atribuir a Deus a responsabilidade de estar doente, deixa-se de assumir sua responsabilidade pessoal. Fato percebido nas falas:

A gente fica assim porque Deus fez a gente assim mesmo! Nós somos doentes, mas não é pra nos humilhar assim não (André).

Mas nunca aceitei não, quem é que aceita mulher, ninguém. Mas é assim mesmo, Deus quis assim (Izabel).

Por causa dessa decepção que passamos Deus botou aquele homem na presidência e, ele se lembrou de nos dar essa casa de lembrança para diminuir um pouco o castigo que sofremos naquela época (Mateus).

Neste último depoimento, identificou-se a contradição realizada pelo colaborador que ora recorreu ao poder de Deus para lhe ajudar a lutar e vencer a doença, ora culpabiliza-o por contrair este, entendendo-o como um castigo.

Entretanto, outra estratégia utilizada para enfrentar o abandono e a rejeição dos familiares e amigos, refere-se às estratégias centradas no suporte social encontrado nos demais doentes, em alguns funcionários, nos moradores mais próximos da colônia, nos visitantes e voluntários, como também nos próprios familiares.

Para Chor (2005), o suporte social tem um papel relevante na promoção da saúde física e mental dos indivíduos. Pessoas que não têm este tipo de suporte tendem a ter mais dificuldade para lidar com o estresse que aquelas pessoas que têm o suporte social. Ramos (2002), por sua vez, demonstra que as relações sociais são capazes de moderar o estresse em pessoas que experienciam problemas de saúde.

Conheci Raimundo Sales, um viúvo natural de Apodi. A gente namorava de vista. Esses vinte e dois dias fiquei na enfermaria e ele no quarto, no pavilhão masculino. Só depois fomos morar juntos numa casinha na colônia mesmo (Maria).

Eu gostava dos funcionários e dos pacientes tudinho, a gente se dava bem, eles não tinham medo não (Felipe).

Comecei a me engrajar por Pedro [irmão de Raimundo]. A gente só podia namorar as escondidas. Mas logo doutor Varela descobriu, fez nosso casamento no civil e deu uma casa pra gente morar na ali mesmo na colônia (Izabel).

Peguei amizade com gente sadia também, aquelas que moravam no setor mais perto. Graças a Deus arranjei muita amizade com muita gente ali, não senti nada da ausência do meu povo, era mesmo que está em casa, todo mundo gostava de mim (João).

No final de semana tinha visita do povo de fora, da família dos doentes. Muita gente de fora que vinha nos visitar trazia doações. Os espíritas é quem gostavam de vir aqui e trazer presentes (Simão).

Na colônia os pacientes todos gostavam de mim, não tinham despeito. Recebíamos muita visita, tinha umas freiras que vinham todos os meses fazer uma festinha no prédio que funcionava o cinema. Todo domingo vinha um padre celebrar a missa. Éramos visitados demais, os povos gostavam de nós (Tadeu).

Apesar de não ter muita coisa para fazer, eu gostava de morar ali porque tinha mamãe que fazia tudo por mim (Tomé).

Ao serem confinados, os internos perdiam o vínculo com o mundo externo, eram obrigados a adaptarem-se a sua nova vida e ao novo lar. Para suportar aquela situação imposta, laços afetivos de amizade, solidariedade e até mesmo de união foram estabelecidos

entre eles como forma de minimizar as perdas, o sofrimento e a solidão advindos do internamento. Muitos formaram novas famílias, ignorando as já existentes.

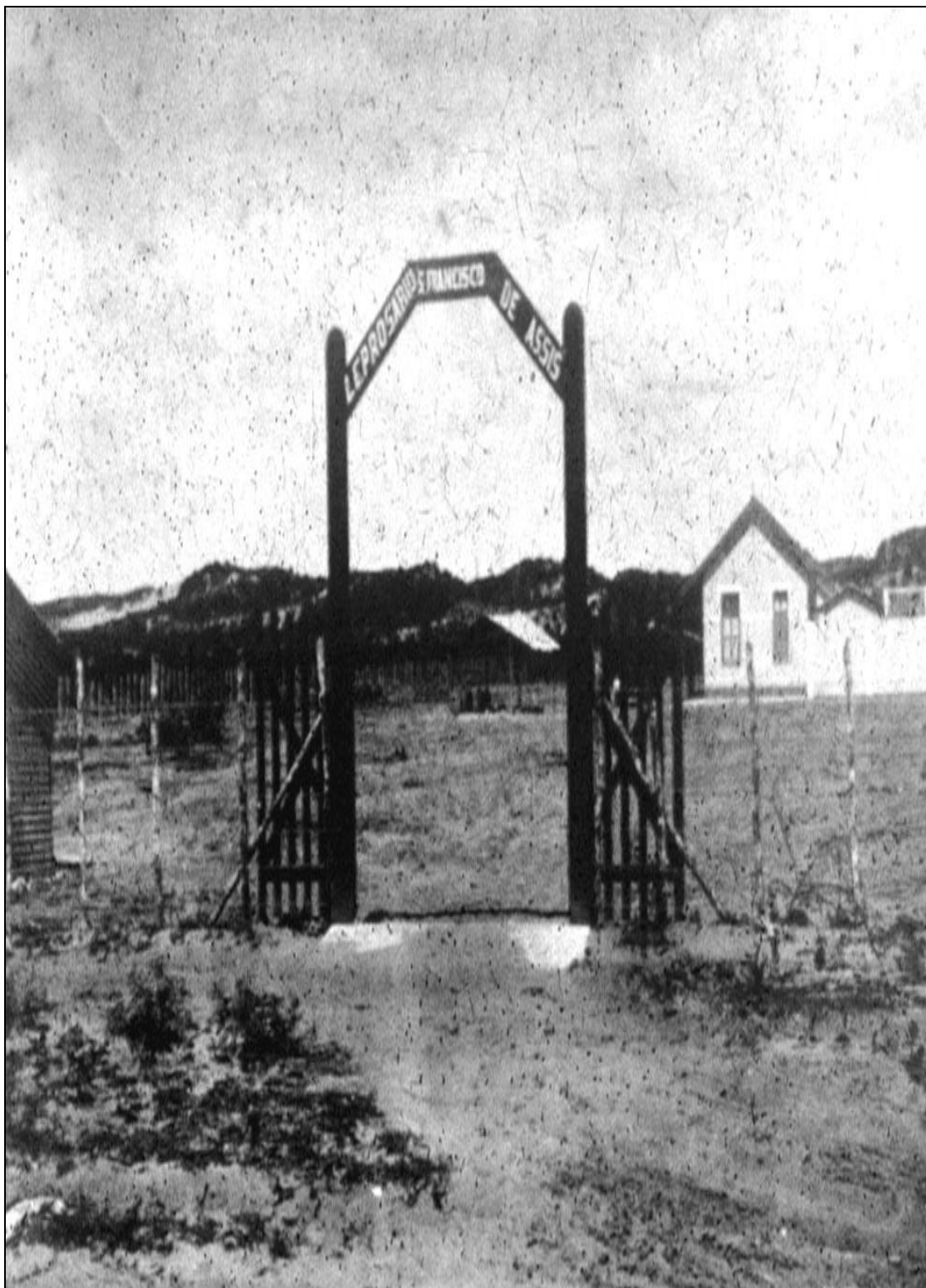
Conforme aponta Damasco (2005, p. 34):

Os pacientes das décadas passadas, por terem sido segregados da sociedade, tiveram que criar novos laços de amizade e, até mesmo familiares dentro das instituições em que foram isolados. Esse fato fez com que muito desses homens e mulheres desenvolvessem uma identidade em comum, um sentimento de pertencimento a um grupo que deveria se manter coeso a fim de enfrentar todas as adversidades provocadas pela condição de leproso. Dessa maneira, existiam formas de socialização muito ativas dentro dos hospitais. Os doentes faziam festas, praticavam esportes, aulas de músicas, encenavam peças teatrais, se casavam, constituíam família, criavam seu próprio mundo.

Baialardi (2007) e Eidt (2004a) explicam que a internação compulsória dos pacientes em hospitais-colônias por séculos contribuiu para a privação de suas necessidades básicas e afetivas, ocasionando a perda de seu contato com o mundo externo, uma vez que muitos foram abandonados pela família, pelos amigos e pela sociedade. Por conseguinte, foram obrigados a manter uma aproximação com os demais internos, favorecendo seu crescimento psíquico, pois a formação desse novo vínculo permitiu que muitos se sentissem acolhidos e aceitos pelos demais, como também aliviados por poderem falar e compartilhar sobre doença.

Para Menezes (2006), o suporte social é uma ferramenta que melhora o estado de saúde e o bem-estar dos indivíduos, além de atuar como fator de proteção em situações diversas, serve de autonomia quando aqueles aprendem modos de lidar com o processo saúde-doença.

Assim, acredita-se que no tratamento da pessoa portadora de hanseníase, o enfermeiro e os demais profissionais da rede básica de saúde devem considerar a fragilidade psicológica do doente e seus familiares e oferecer uma assistência humanizada, pautada na solidariedade e fraternidade, contando com a efetividade de suas participações.



5 TRAÇANDO O CAMINHO FINAL

Ao longo da história, a hanseníase, popularmente conhecida como lepra, esteve associada aos mais diversos significados místicos, como impureza, sujidade, castigo divino e punição, sendo descrita como uma doença asca e assustadora, em decorrência da presença de deformidades e incapacidades físicas em doentes não tratados. A imagem deturpada que se solidificou no imaginário sócio-cultural e religioso de diferentes sociedades e regiões acerca do doente, acompanhada da comprovação do caráter infecto-contagioso da doença, contribuiu para o fortalecimento de um modelo de tratamento baseado no cerceamento da liberdade do doente em grandes instituições de isolamento.

A segregação dos indivíduos acometidos por hanseníase em antigos hospitais-colônias ou leprosários perdurou por séculos na história da humanidade, pois muitos acreditavam que esta seria a medida mais eficaz para evitar a propagação da moléstia. No entanto, percebeu-se que essa prática, além de apresentar-se ineficaz, ainda causou consequências irreversíveis e irreparáveis na vida daqueles indivíduos, nos quais carregam a marca do estigma e preconceito que ainda envolvem a doença.

Buscando compreender o impacto e a repercussão psicológica e emocional provocada pela doença no cotidiano e na vida de pacientes e ex-pacientes, elaboraram-se os questionamentos que nortearam este estudo: como é a vida de ex-portadores de hanseníase que foram asilados na Colônia São Francisco de Assis no estado do Rio Grande do Norte? Como se reconstruiu a vida desses indivíduos após a confirmação do diagnóstico da hanseníase? Como foi a vida daqueles indivíduos durante sua hospitalização e pós-alta da Colônia São Francisco de Assis?

Frente aos questionamentos elucidados, creditou-se na importância deste estudo que teve como objetivo central resgatar a trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase que foram asilados na Colônia São Francisco de Assis. Especificamente, objetivou recuperar as histórias da trajetória de vida desses ex-portadores de hanseníase e identificar os fatores comuns a essas histórias.

Logo, após exaustivas leituras acerca dessas histórias de vidas, traçou-se o perfil dos colaboradores, no qual foi possível observar a predominância de participantes idosos, com média de 74 anos, naturais do estado do Rio Grande do Norte, pertencentes ao gênero masculino, a maioria aposentados, casados há mais de dez anos, seguidores da doutrina católica, apresentando pouco ou nenhum grau de escolaridade, com renda familiar de dois salários mínimos nacionais vigentes.

Mediante a análise das narrativas, foram extraídos quatro eixos temáticos norteadores da discussão: estágios comportamentais, estigma, preconceito e exclusão social. Em relação ao primeiro, verificou-se que os sentimentos relacionados a esta doença milenar, como o medo, a vergonha, a culpa, a rejeição e a raiva, caracterizaram o comportamento dos colaboradores, nos quais sofreram um desequilíbrio organizacional interno, acompanhado da crise de suas identidades. Como estratégia para enfrentar essa situação, metamorfosearam suas identidades, assumindo uma nova identidade social, a de serem portadores de hanseníase.

Além disso, observou-se que o estigma e o preconceito cristalizado em nossa cultura causou e ainda causa grande sofrimento e dor aos colaboradores, que cresceram e muitos envelheceram em termos biológicos, convivendo com uma doença estigmatizante e suas complicações, algumas vezes incapacitantes. Em termos sociais e psicológicos, foram discriminados, rejeitados e até expulsos do convívio familiar e do núcleo social original.

O tratamento contra a doença evoluiu, as conquistas da ciência permitiram alcançar a cura, no entanto, constata-se que ela ainda preocupa as políticas de saúde. Além disso, mesmo com todas as campanhas que são veiculadas pela mídia, os portadores de hanseníase ainda sofrem com um mal que sempre os acompanhou desde os primeiros registros sobre a doença, o preconceito.

Dessa forma, entende-se que a hanseníase gerou profundas cicatrizes nos colaboradores, pois o estigma permaneceu no corpo, na mente e na alma destes. A vida dessas pessoas sofreu grandes transformações devido às perdas que foram se efetivando ao longo dos anos. As mudanças ocorridas em seus corpos, a rejeição e o abandono da família, dos amigos, a perda do emprego, do padrão de vida e da sua saúde em geral, pelos intermináveis tratamentos a que foram submetidos, foram situações advindas da doença e que integraram o seu cotidiano. Com isso, certifica-se a necessidade de os portadores e ex-portadores de hanseníase de resgatarem seus vínculos e valores, recuperarem a autoestima, compartilharem sentimentos e relacionarem-se para integrar-se ao mundo real.

Com isso, chama-se atenção dos gestores e profissionais da saúde no sentido de desenvolverem estratégias de cuidado às pessoas atingidas pela hanseníase com vistas à uma abordagem orientada para a dimensão simbólica da enfermidade no mundo da vida cotidiana dessas pessoas.

Pois, dez anos se passaram desse novo milênio, a contribuição que é exposta aqui busca apontar um novo olhar sobre a hanseníase, em que o aporte de conhecimento para a

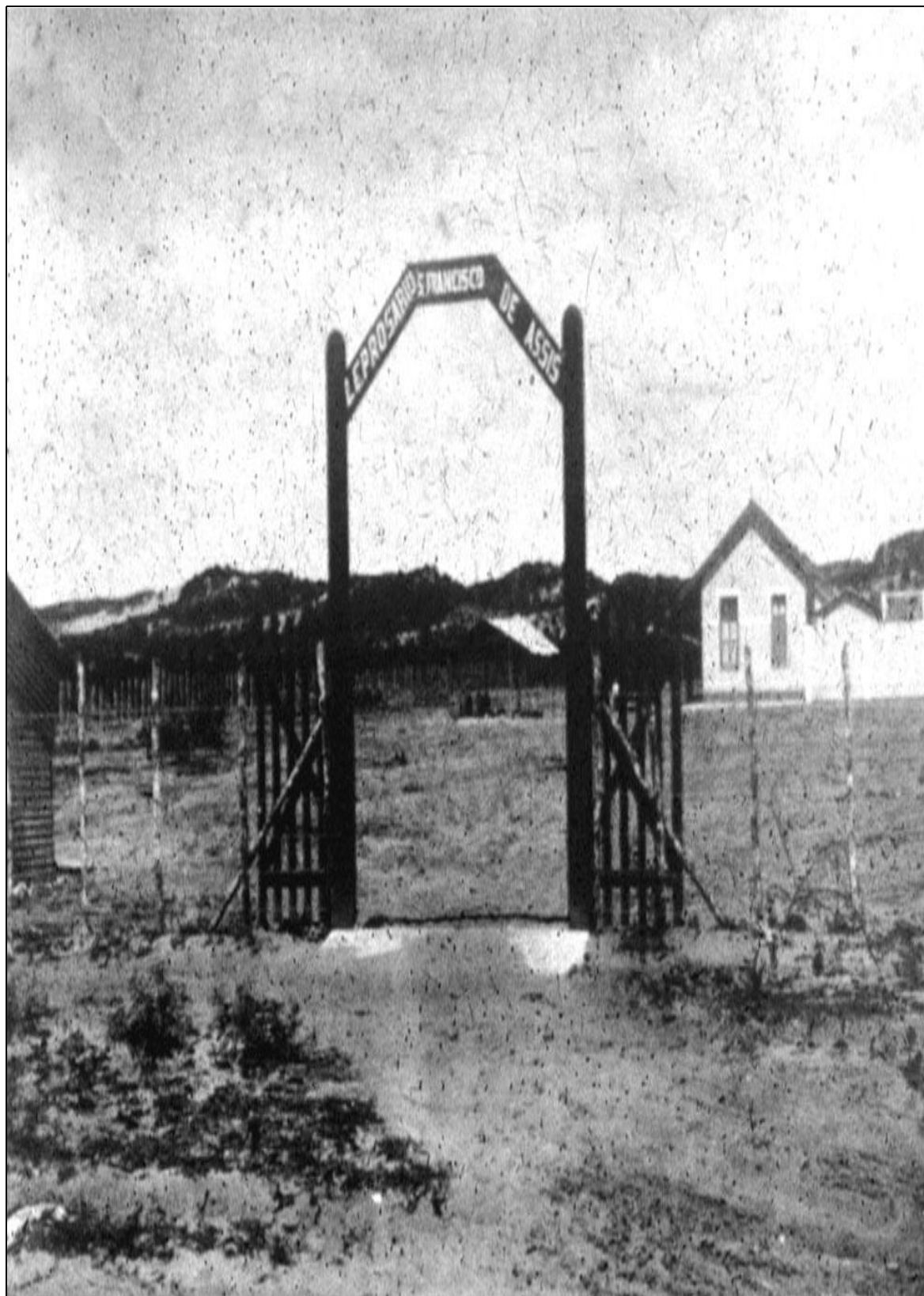
atividade científica torna-se menos significativo, cedendo lugar à inserção de quem viveu a história contar-nos, mesmo que de forma aproximada, como é conviver com a exclusão social, o preconceito, o estigma e as mudanças comportamentais tanto de fora para dentro como de dentro para fora.

Partindo do princípio de que recordar é viver duas vezes, imaginam-se como os colaboradores lidaram com a superação ao tirar do seu mais íntimo, histórias que preferiam esquecer-las, mas ao colaborar com este estudo foi-lhes dado voz para contribuir no sentido da história do passado não se repetir no presente e nem no futuro.

Imaginou-se a vida de cada depoente como uma linha do tempo, cujos acontecimentos do passado mudaram para sempre as suas vidas e, ao reportar a um jogo de espelho tridimensional, considerando que o colaborador passou por três estágios da sua identidade, inferiu sobre a negação da sua identidade hansênica, a qual foi descoberta pelas suas sequelas hoje no presente. Apesar de tudo, eles criaram mecanismos de sobrevivência, criaram um movimento social e foram em busca da sua cidadania.

Ao refletir sobre o processo saúde-doença da hanseníase, afirma-se que apesar de existirem vários percalços, as políticas públicas estão transformando a forma de enfrentar o velho paradigma Newtoniano-cartesiano e enfrentando a realidade da hanseníase em uma perspectiva, holística valorizando o cidadão como um todo, ou seja, em todos os seus aspectos bio-psicossocial e espiritual.

Lutar e sensibilizar a sociedade pela reabilitação socioeconômica da pessoa atingida (no passado) pela hanseníase é a necessidade primordial do governo, das empresas e das organizações sociais. Não poderá haver justiça social enquanto houver um (ex) portador de hanseníase estigmatizado.



REFERÊNCIAS

ANDRADE, M. M. de. *Introdução a metodologia do trabalho científico: elaboração de trabalhos na graduação*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

ALENCAR, C. H. M. de et al. Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995-2006). *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 694-700, 2008.

ALVES JÚNIOR, A. et al. Estresse e estratégias de enfrentamento em pacientes que serão submetidos à cirurgia de colecistectomia. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v. 10, n. 1, p. 63-73, jan/jun. 2006. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/5772/4208>>. Acesso em: 25 jun. 2010.

AMARAL, E. P.; LANA, F. C. F. Análise espacial da hanseníase na Microrregião de Almenara, MG, Brasil. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 701-707, 2008.

AQUINO, D. M. C. et al. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop.*, v. 19, p. 119-125, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v36n1/15308.pdf>>. Acesso em: 21 out. 2009.

ARAÚJO, H. C. S. *História da lepra no Brasil*. Rio de Janeiro, 1990.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop.*, v. 36, p. 373-382, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822003000300010>. Acesso em: 18 mar. 2010.

BAIALARDI, K. S. O Estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int*, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007. Disponível em: <<http://www.ils1.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/301/278>>. Acesso em: 08 jun. 2010.

BARBOSA, J. C. et al. Pós-alta em hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 727-733, 2008.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa (Po): Edições 70, 2009.

BARROS, R. P. C.; OLIVEIRA, M. L. W. R. Detecção de anticorpos específicos para o antígeno glicolípido fenólico-1 do *Mycobacterium Leprae* (anti PGL-1 IGM): aplicações e limitações. *An Bras Dermatol*, v. 75, p. 745-753, 2000. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/download_file.aspx?>. Acesso em: 18 out. 2009.

BEIGUELMAN, B. Genética e hanseníase. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 117-128, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232002000100011&script=sci_arttext>. Acesso em: 18 out. 2009.

BOTI, N. C. L.; AQUINO, K. A. A via sacra da hanseníase de Veganin. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 676-681, 2008.

BORENSTEIN, M. S. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 708-712, 2008.

BORGES, E. et al. *Racismo, preconceito e intolerância*. São Paulo: Atual, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Programa Nacional de Controle da Hanseníase – PNCH*. Relatório de Gestão. Brasília, DF: 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Hanseníase e Direitos Humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS*. Brasília, DF: 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. *Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em Nível Municipal 2006 – 2010*. Brasília, DF: 2006.

_____. Ministério da Saúde. *Guia para Controle da Hanseníase*. 1. ed. Brasília, DF: 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Guia para Utilização de Medicamentos e Imunobiológicos na Área de Hanseníase*. Brasília, DF: 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Legislação Sobre o Controle da Hanseníase no Brasil*. Brasília, DF: 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Gestão de Políticas Estratégicas. *Guia para Implantar/Implementar as Atividades de Controle da Hanseníase nos Planos Estaduais e Municipais de Saúde*. Brasília, DF: 1999.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução N° 196 de 10 de Outubro de 1996. *Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Brasília, DF: 1996.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. *Normas Técnicas e Procedimentos para o Exame Baciloscópico em Hanseníase*. Brasília, DF: 1989.

BERGER, P.; LUCKMAN, T. *A construção social da realidade*. Petrópolis: Vozes, 1991.

CASTRO, S. M. S. de; WATANABE, H. A. W. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 449–487, abr-jun. 2009.

CAVALIERE, I. A. de L.; GRYNSPAN, D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. *Cad Saúde Colet*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 345-362, 2008.

CHOR, D. et al. Validade de constructo de escala de apoio social do medical outcomes study adaptada para o português no estudo Pró-Saúde. *Cad Saúde Públ*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703-714, mai-jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2005000300004&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 nov. 2009.

CIAMPA, A. C. *A estória de Severino e a história da Severina – um ensaio de psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1990.

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

COTRAN, R. S.; KUMAR, V.; COLLINS, T. *Robbins patologia: estrutural e funcional*. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

CRIPPA, I. L. F. et al. Correlação clínico-laboratorial baseada em dados secundários dos casos da hanseníase atendidos no período de 01/2000 a 03/2001 na Fundação Alfredo da Matta, Manaus - AM, Brasil. *An Bras Dermatol*, Rio de Janeiro, v. 79, n. 5, p. 547-554, set-out. 2004. Disponível em: <<http://www.anaisdedermatologia.org.br/public/figuras.aspx?id=185>>. Acesso em: 28 ago. 2009.

CRUZ, A. O Hospital-colônia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória. *História, Ciências, Saúde –Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 407–431, abr-jun. 2009.

DAMASCO, M. S. *História e memória da hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente*. 2005. 50 f. Monografia (Curso Licenciatura em História) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

DESSUNTI, E. M. et al. Hanseníase: o controle dos contatos do município de Londrina-PR em um período de dez anos. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 689-693, 2008.

DIAS, M. C. F. de S.; DIAS, G. H.; NOBRE, M. L. Distribuição espacial da hanseníase no município de Mossoró/ RN, utilizando o Sistema de Informação Geográfica - SIG. *An Bras Dermatol*, v. 80, supl. 3, p. 89-94, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962005001000005>. Acesso em: 25 mar. 2010.

DIAS, R. C.; PEDRAZZANI, E. S. Políticas públicas na hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 753-756, 2008.

DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. *Rev Latino-am Enferm*, v. 15, set-out. 2007.

DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. Consulta de enfermagem ao portador de hanseníase: proposta de um instrumento para aplicação do processo de enfermagem. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 767-773, 2008.

DURÃES, S. M. B. et al. Estudo de 20 focos familiares de hanseníase no município de Duque de Caxias, Rio de Janeiro. *An Bras Dermatol*, v. 80, supl. 3, p. 295–300, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v80s3/3v80a06.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2010.

EIDT, M. L. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansen Int*, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2004a. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/286/265>>. Acesso em: 08 set. 2009.

_____. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. 2, p.76-88, maio-ago. 2004b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 18 set. 2009.

ESCOREL, S. Exclusão social: fenômeno totalitário na democracia brasileira. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 41-57, 1993. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v2n1/05.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2009.

FAÇANHA, M. C. et al. Hanseníase: subnotificação de casos em Fortaleza - Ceará, Brasil. *An Bras Dermatol*, v. 81, n. 4, p. 329-333, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v81n4/v81n04a04.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2009.

FARIA, J. B. de; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicol Reflex Crit*, v. 18, n. 3, p. 381-389, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a12v18n3.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2010.

FELICIANO, K. V. de O.; KOVACS, M. H. Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife. *Rev Panam Salud Publica*, v. 1, n. 2, p. 112-118, 1997. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v1n2/0448.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2010.

FIGUEIREDO, N. M. A. de. *Ensinando a cuidar em Saúde Pública*. São Caetano do Sul, SP: Yendis, 2007.

FILGUEIRA, N. A. et al. *Condutas em clínica médica*. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

FOSS, N.T. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. *An Bras Dermatol*, v. 74, n. 2, p. 113-119, 1999. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/public/questao.aspx?artigo_id=299>. Acesso em: 18 ago. 2009.

FOUCAULT, M. *História da loucura na idade clássica*. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 1987.

FREITAS, C. A. S. L. et al. Consulta de enfermagem ao portador de hanseníase no território da Estratégia da Saúde da Família: percepções de enfermeiro e pacientes. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 757-63, 2008.

FRIST, T. F. A reabilitação social do hanseniano. *A Saúde no Brasil*, v. 1, n. 4, p. 255-260, out-dez. 1983.

GALLO, M. E. N. et al. Alocação do paciente hanseniano na polioquimioterapia: correlação da classificação baseada no número de lesões cutâneas com os exames baciloscópicos. *An Bras Dermatol*, Rio de Janeiro, v. 78, n. 4, p. 415-424, jul-ago. 2003. Disponível em: <<http://www.anaisdedermatologia.org.br/public/figuras.aspx?id=10055>>. Acesso em: 20 maio 2010.

GARCIA, J. R. L. Entre a loucura e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. *Hansen Int*, v. 26, n. 1, p. 14-22, 2001. Disponível em: <<http://www.ilsil.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/680/653>>. Acesso em: 08 jun 2010.

GAUY, J. S.; HINO, P.; SANTOS, C. B. dos. Distribuição espacial dos casos de hanseníase no município de Ribeirão Preto no ano de 2004. *Rev Latino-am Enferm*, v. 15, n. 3, mai-jun. 2007. Disponível em: <<http://www.eerp.usp.br/rlae>>. Acesso em: 16 ago. 2009.

GIL, A. C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GINZBURG, C. *História noturna: decifrando o Sabá*. São Paulo: Companhia das Letras, 1991.

GOFFMAN, E. *Estigma*. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

_____. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GOMES, C. C. D. et al. Perfil clínico–epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. *An Bras Dermatol*, v. 80, supl. 3, p. 283–288, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v80s3/3v80a04.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2009.

GOMES, F. G.; FRADE, M. A. C.; FOSS, N. T. Úlceras cutâneas na hanseníase: perfil clínico-epidemiológico dos pacientes. *An Bras Dermatol*, v. 82, n. 5, p. 433-437, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v82n5/a06v82n05.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2009.

GOULART, I. B. M.; PENNA, G. O.; CUNHA, G. Imunopatologia de hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta imune do hospedeiro ao *Mycobacterium leprae*. *Rev Soc Bras Med Trop*, v. 35, p. 365-375, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0037-86822002000400014&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 abr. 2009.

GUERRA, J. G. et al. Eritema nodoso hansênico: atualização clínica e terapêutica. *An Bras Dermatol*, v. 77, p. 389-407, 2002. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/public/questao.aspx?artigo_id=10451>. Acesso em: 22 out. 2009.

GUSMÃO, A. P. B.; ANTUNES, M. J. M. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 62, n. 6, p. 820-824, nov-dez. 2009.

HELENE, L. M. F.; SALUM, M. J. L. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no município de São Paulo. *Cad Saúde Pública*, v. 18, n. 1, p. 101-113, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v18n1/8147.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2009.

HINRICHSEN, S. L. et al. Aspectos epidemiológicos da hanseníase na cidade de Recife, PE em 2002. *An Bras Dermatol*, Rio de Janeiro, v. 79, n. 4, p. 413-421, jul-ago. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v79n4/v79n04a03.pdf>>. Acesso em: 18 jul. 2009.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

LAPA, T. et al. Vigilância da hanseníase em Olinda, Brasil, utilizando técnicas de análise espacial. *Cad Saúde Pública*, v. 17, n. 5, p. 1158-1162, set-out. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n5/6323.pdf>>. Acesso em: 16 ago. 2009.

LOBATO, C. S. Em busca da socialização da hanseníase. *O Sebo Cultural*. p. 5. 1989.

_____. *Hanseníase (problema social) e a contribuição do enfermeiro*. 1989. 267f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 1989.

LOZANO, J. E. A. Práticas e estilos de pesquisa na história oral contemporânea. In: FERREIRA, M. M.; AMADO, J. (Orgs.). *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1996.

MAGALHÃES, H. C. de et al. O processo de trabalho: sua importância na organização da prática assistencial de enfermagem na saúde coletiva. *Rev Enferm UFPE Online*, v. 2, n. 4, 2008. Disponível em: <<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/746>>. Acesso em: 23 set 2010.

MARTELLI, C. M. T. et al. Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. *Rev Bras Epidemiol*, v. 5, p. 273-285, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v5n3/06.pdf>>. Acesso em: 18 out. 2009.

MATTOS, D. M.; FORNAZARI, S. K. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. *Cadernos de Ética e Filosofia Política*, v. 6, n. 1, p. 45-57, 2005. Disponível em: <<http://www.fflch.usp.br/df/cefp/Cefp6/mattosefornazari.pdf>>. Acesso em: 9 mai 2010.

MEDEIROS, V. C. C. de; PENICHE, A. de C. G. A influência da ansiedade nas estratégias de enfrentamento utilizadas no período pré-operatório. *Rev Esc Enferm USP*, v. 40, n. 1, p. 86-92, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reusp/v40n1/a11v40n1.pdf>>. Acesso em: 14 de julho de 2010.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. *História oral: como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto, 2007.

MEIHY, J. C. S. B. *Manual de história oral*. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. *História, Ciências, Saúde –Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 489–504, abr-jun. 2009.

MENDONÇA, R. F. Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar. *ECO-PÓS*, v. 10, n. 1, p. 120-147, jan-jul. 2007. Disponível em: <<http://www.pos.eco.ufrj.br/ojs-2.2.2/index.php/revista/article/view/70/49>>. Acesso em: 14 dez. 2010.

MENEZES, C. G. de. *Resiliência, estratégias de enfrentamento e apoio social: um estudo junto a diabéticos*. 2006. 68 f. Monografia (Curso Bacharelado em Enfermagem) – Faculdade Santa Maria, Cajazeiras, 2006.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MIRANDA, C. A. S.; MACIEL, H. R. *O amor a vida não me faltou: trajetória de um ex-doente de hanseníase*. João Pessoa: Universitária, 2003.

_____. *Hanseníase – o impacto da representação social e a crise identitária*. João Pessoa: Ed. Universitária, 1999.

MORENO, C. M. da C.; ENDERS, B. C.; SIMPSON, C. A. Avaliação das capacitações de hanseníase: opinião de médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 671-675, 2008.

MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE (MORHAN). Ano XXVI, n. 47, fev-dez. 2008.

_____. Ano XXII, n. 40, ago-set. 2004.

NEVES, I. de S.; RIVEMALES, M. da C. C. Leprosy x social exclusion: updating study. *Rev Enferm UFPE Online*, v. 4, n. 1, p. 381-388, jan-mar. 2010. Disponível em: <<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/746>>. Acesso em: 02 de fevereiro de 2010.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. *Rev. Rene*, Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 99-106, out-dez. 2008.

OLIVEIRA, M. H. P. de; GOMES, R.; OLIVEIRA, C. M. de. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. *Rev. Latino-am Enferm*, v. 7, n. 1, p. 85-91, jan. 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n1/13452.pdf>>. Acesso em: 16 ago. 2009.

_____; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad Saúde Públ*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 51-60, jan-mar. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X1998000100013&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 nov. 2009.

OPROMOLLA, P. A.; DALBEN, I.; CARDIM, M. Análise da distribuição espacial da hanseníase no estado de São Paulo. *Rev Bras Epidemiol*, v. 8, n. 4, p. 356-364, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n4/02.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2010.

OPROMOLLA, P. A.; MARTELLI, A. C. C. A Terminologia relativa à hanseníase. *An Bras Dermatol*, v. 80, n. 3, p. 293-294, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v80n3/v80n3a11.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Guia para eliminação da hanseníase como problema de Saúde Pública*. 1. ed. 2000.

ORNELLAS, C. P. *O paciente excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento*. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

PACHÁ, P. H. de C. Hanseníase: imposição estatal e isolamento compulsório. *Cad Saúde Colet*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 327-344, 2008. Disponível em: <http://www.nesc.ufjf.br/csc/2008_2/artigos/CSC_IESC_2008_2_13.pdf>. Acesso em: 12 de julho de 2010.

PÉRES, D. S.; FRANCO, L. J.; SANTOS, M. A. dos. Sentimentos de mulheres após o diagnóstico de diabetes tipo 2. *Rev Latino-am Enferm*, v 16, n. 1, jan-fev. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n1/pt_15.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2010.

POLIT, D. F; BECK, C. T; HUNGLER, B. P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PREVEDELLO, F. C.; MIRA, M. T. Hanseníase: uma doença genética? *An Bras Dermatol*, v. 82, n. 5, p. 451-459, 2007. Disponível em: <<http://>>

www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962007000500009>. Acesso em: 30 jun. 2009.

RAMOS, M. P. Apoio social e saúde entre idosos. *Sociologias*. Porto Alegre, n. 7, p. 156-175, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/soc/n7/a07n7.pdf>>. Acesso em: 12 de jul. 2010.

RICHARDS, J. *Sexo, desvio e danação: as minorias na Idade Média*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.

RICHARDSON, R. J. et al. *Pesquisa social*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

ROLIM, M. A. et al. Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. *Hansen Int*, v. 31, n. 2, p. 7-14, 2006. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/69/49>>. Acesso em: 08 jun. 2010.

ROSE, A. M. A origem dos preconceitos. In: DUNN, L. C. *Raça e ciência*. São Paulo: Perspectiva, 1972.

RUBIN, E.; FARBER, J. L. *Patologia*. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SANTOS, A. P. dos. *Ponto de vida, cidadania de mulheres faveladas*. São Paulo: Loyola, 1996.

SCHNEIDER, S. D.; WADI, Y. M. *Lepra: representações da doença e dos doentes através de discursos médico-científicos e governamentais*. IV Congresso Internacional de História. Maringá, Paraná, 2009. Disponível em: <<http://www.pph.uem.br/cih/>>. Acesso em: 08 jun. 2010.

SILVA, C. C. da; SILVA, A. T. M. C. da; LONSING, A. A Integração e articulação entre as ações de saúde e de educação no Programa Saúde da Família-PSF. *Rev Eletr Enf*, v. 8, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_09.htm>. Acesso em: 14 set. 2010.

SILVA JÚNIOR, F. J. G. da et al. Assistência de enfermagem ao portador de hanseníase: abordagem transcultural. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. esp, p. 713-717, 2008.

SIMPSON, C. A. *Hanseníase: o impacto da representação social e a crise identitária*. João Pessoa: Universitária, 1999.

SIMÕES, M. J. S.; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. *Revista Espaço para a Saúde*, Londrina, v. 7, n. 1, p.10-15, dez. 2005. Disponível em: <<http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v7n1/Hansen%EDase.pdf>>. Acesso em: 09 maio 2010.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. *Tratado de enfermagem médico – cirúrgica*. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

THOMPSON, P. *A voz do passado: história oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TRONCA, I. A. *As máscaras do medo: lepra e aids*. Campinas: Editora da Unicamp, 2000

APÊNDICE

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
Campus Universitário – BR 101 – Lagoa Nova – Natal (RN).
CEP: 59.072-970. Fone: (84) 3215-3196. E-mail: pgenf@pgenf.ufrn.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Sr. (a)

Este é um convite para participar da pesquisa intitulada “**Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**”, coordenada pela Prof^a. Dr^a. Clélia Albino Simpson, membro do Grupo de Pesquisa “Enfermagem nos Serviços de Saúde”, Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFRN, em colaboração com Arieli Rodrigues Nóbrega Videres, mestranda desta universidade.

Sua participação é voluntária, o que significa que poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade.

Essa pesquisa tem como objetivo: resgatar a trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase que foram asilados na Colônia São Francisco, no município de Natal, estado do Rio Grande do Norte. O estudo justifica-se pelo interesse dos pesquisadores em favorecer reflexões para a família, sociedade, e, sobretudo, aos profissionais de saúde a fim de que estes percebam o doente não como algo a ser temido ou como um ser meramente portador de necessidades médicas, mas como um ser possuidor de necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, cujos sentimentos, valores e direitos humanos devem ser valorizados e respeitados. Além de contribuir para que os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, repensem a sua prática, objetivando o desenvolvimento de uma assistência mais humanizada e integral, com vistas a proporcionar a inserção dos doentes e ex-doentes de hanseníase em atividades sociais, cooperando para a redução do medo, preconceito e discriminação contra a doença e o doente.

Caso decida aceitar o convite, participará de uma entrevista individual, composta por duas partes: I – ficha técnica do colaborador do estudo; II – questões de corte, em que a fala dos participantes será gravada e, posteriormente, transcrita somente pelos pesquisadores.

O estudo oferece riscos mínimos à integridade psíquica, física, moral, social e econômica dos colaboradores, uma vez que estarão asseguradas a confidencialidade e privacidade das informações, proteção da imagem, não estigmatização dos sujeitos e a não-utilização das informações em prejuízo das pessoas envolvidas. Dessa forma, os benefícios aos participantes serão da ordem de valorização e respeito dos sentimentos dos doentes e ex-doentes de hanseníase. No entanto, na ocorrência, em qualquer momento, de algum dano causado pela pesquisa ao mesmo, seja ele de origem física ou moral, o participante terá direito a indenização, desde que se comprove legalmente esta necessidade, segundo as leis brasileiras.

Todas as informações obtidas serão sigilosas e seu nome não será identificado em nenhum momento. Se você tiver algum gasto que seja devido à sua participação na pesquisa, você será ressarcido, caso solicite. Os dados serão guardados em local seguro e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Você ficará com uma cópia deste Termo e toda a dúvida que você tiver a respeito desta pesquisa, poderá perguntar, direta e respectivamente ao pesquisador:

Pesquisador responsável: Clélia Albino Simpson. Endereço: Rua Girassol, 200; Residencial Viver; Jardim Planalto; Parnamirim-RN Fone: (84) 36451647 ou (84) 99255734 E-mail: cleliasimpson@pop.com.br

Dúvidas éticas

Comitê de Ética e Pesquisa: End. Praça do Campus Universitário, Lagoa Nova. Caixa Postal 1666, CEP 59072-970, Natal/RN – Brasil. Telefone: 3215-3135. Home-page: www.etica.ufrn.br. E-mail: cepufrn@reitoria.ufrn.br

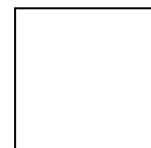
CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que compreendi os objetivos desta pesquisa, como ela será realizada, os riscos e benefícios envolvidos e concordo em participar voluntariamente da pesquisa intitulada “**Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**”.

Pesquisador (Assinatura)

Participante da Pesquisa (Assinatura)

Natal/RN, _____ de _____ de _____



Impressão Digital

ANEXO B – CARTA DE CESSÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
 Campus Universitário – Br 101 – Lagoa Nova – Natal, RN.
 CEP: 59072-970. Fone/fax: (84) 3215-3196. E-mail: pgenf@pgenf.ufrn.br

CARTA DE CESSÃO

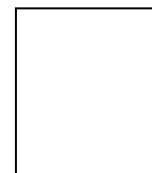
Natal, ___/___/_____.

Prezado (a) Pesquisador (a)

Eu, _____, de estado civil _____ e, portador (a) do RG n°: _____, Órgão Expedidor _____, declaro para os devidos fins que participei, de forma voluntária, como colaborador (a), da pesquisa intitulada **Trajetória de vida de exportadores de hanseníase com histórico asilar**, bem como também declaro que cedo os direitos de minhas fotos, cartas, documentos e entrevista, concedida no dia ___/___/_____, para que a Professora Doutora Clélia Albino Simpson, vinculada à Universidade Federal do Rio Grande do Norte e responsável pela pesquisa, possa usá-la integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e limites de citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo o uso de terceiros para ouvi-la e utilizar citações, ficando vinculado o controle à responsável pela pesquisa, que tem sua guarda.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente, que terá minha firma reconhecida em cartório.

 Assinatura do colaborador



Impressão Digital

ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
 Campus Universitário – Br 101 – Lagoa Nova – Natal, RN.
 CEP: 59072-970. Fone/fax: (84) 3215-3196. E-mail: pgenf@pgenf.ufrn.br

CARTA DE ANUÊNCIA

TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA: TRAJETÓRIA DE VIDA DE EX-PORTADORES DE HANSENÍASE COM HISTÓRICO ASILAR

LOCAL DE PESQUISA: Bairros Felipe Camarão, Jardim Américo e Km 6 (Natal/RN).

RESPONSÁVEL: Profa. Dra. Clélia Albino Simpson.

COLABORADORA: Arieli Rodrigues Nóbrega Videres

Conhecendo o propósito desta pesquisa, seus objetivos e metodologia, declaro que:

Autorizo a coleta de dados: Sim () Não ()

Quanto à divulgação: Autorizo menção do nome do bairro no relatório técnico-científico:

Sim () Não ()

Quanto ao relatório técnico-científico: Requer a apresentação dos resultados:

Sim () Não ()

Comentário(s): _____

Natal, RN: ____/____/____.

Presidente Comunitário de Bairro