Revista eletrônica HISTÓRIA EM REFLEXÃO

PPGH - Programa de Pós-Graduação em História
UFGD - Universidade Federal da Grande Dourados

ISSN: 1981-2434
Dourados - MS - Brasil

"NÃO PREPARARAM A SOCIEDADE PARA NOS ACEITAR E NEM NOS PREPARARAM PARA ENFRENTAR"

O processo histórico da desativação do Leprosário Antônio Aleixo, Manaus/AM (1962-1978)

"THEY DID NOT PREPARE SOCIETY TO ACCEPT US, NOR DID THEY PREPARE US TO FACE IT"

The historical process of the deactivation of the Antônio Aleixo Leprosarium, Manaus/AM (1962-1978)

SALATIEL DA ROCHA GOMES[1]

RESUMO

Este artigo analisa o processo histórico da desativação do Leprosário Antônio Aleixo, em Manaus/AM, situando-o entre 1962, quando o Decreto nº 968 revogou o isolamento compulsório no país, e 1978, quando o hospital-colônia foi extinto e transformado em bairro. O objetivo foi compreender, a partir das memórias de ex-internos e de assistentes sociais que integraram a equipe responsável pela desativação, as experiências de exclusão e reintegração vividas após o fim do isolamento. A pesquisa, de abordagem qualitativa, fundamenta-se na história oral e em entrevistas narrativas com 24 ex-internos e duas assistentes sociais, além de documentação institucional, imprensa e historiografia da hanseníase no Brasil. Os nomes dos ex-internos foram substituídos por pseudônimos, conforme aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Os resultados indicam que a desativação teve caráter ambivalente: ampliou a autonomia dos ex-internos, mas não assegurou sua integração social, uma vez que o estigma, as dificuldades materiais e a solidão permaneceram. As memórias sobre a "preparação" do processo divergem conforme o lugar social dos depoentes, e as experiências variaram entre casados e solteiros e entre quem manteve e quem perdeu os vínculos familiares. As narrativas registram, ainda, a construção de novas formas de pertencimento por meio das relações de amizade, do trabalho, da escolarização e da militância social.

Palavras-chave: Hanseníase. Isolamento compulsório. História oral. Memória. Estigma.

ABSTRACT

This article analyzes the historical process of the deactivation of the Antônio Aleixo Leprosarium in Manaus, Amazonas, Brazil, placing it between 1962, when Decree No. 968 revoked compulsory isolation in the country, and 1978, when the hospital-colony was closed and turned into a neighborhood. The aim was to understand, through the memories of former residents and of social workers who were part of the deactivation

[1] Doutor em Sociedade e Cultura na Amazônia. Professor da Universidade Federal do Amazonas. E-mail: salatielrocha@yahoo.com.br

team, the experiences of exclusion and reintegration after the end of isolation. The qualitative research is grounded in oral history and in narrative interviews with 24 former residents and two social workers, cross-referenced with institutional documents, the press and the historiography of leprosy in Brazil. The names of the former residents were replaced with pseudonyms, as approved by the Research Ethics Committee. The results indicate that the deactivation was ambivalent: it expanded the autonomy of the former residents but did not ensure their social integration, since stigma, material hardship and loneliness persisted. Memories of how the process was “prepared” differ according to the social position of the interviewees, and experiences varied between married and single people and between those who kept and those who lost family ties. The narratives also show the construction of new forms of belonging through friendship, work, schooling and social activism.

Keywords: Leprosy. Compulsory isolation. Oral history. Memory. Stigma.

INTRODUÇÃO

Este artigo aborda o processo histórico da desativação do Leprosário Antônio Aleixo, em Manaus, com ênfase nas implicações sociais e de saúde para os ex-internos do local, sobretudo no que tange à reestruturação de suas vidas após o isolamento compulsório. O Leprosário, como muitos outros no Brasil, funcionou como um espaço de segregação social, onde as pessoas diagnosticadas com hanseníase foram mantidas sob condições de vigilância e controle (Foucault, 2000), até a desativação desse modelo no Amazonas, iniciada em 1978.

O recorte temporal compreende o intervalo entre 1962, ano em que o Decreto nº 968 revogou nacionalmente o isolamento compulsório, e 1978, quando as Portarias nº 468 e nº 469 extinguiram o hospital-colônia e instituíram a comissão encarregada de transformá-lo em bairro. Esse intervalo é significativo porque, no Amazonas, o isolamento permaneceu em vigor por dezesseis anos após a mudança normativa federal. A análise se estende, ainda, aos anos posteriores à desativação, tal como lembrados pelos depoentes no momento das entrevistas.

Por meio de uma análise das narrativas de pessoas que vivenciaram esse isolamento, buscamos compreender como esses sujeitos lidaram com o processo de desinstitucionalização e suas relações com a sociedade pós-colônia. O objetivo deste estudo é analisar como a desativação impactou a vida social e pessoal desses ex-internos, observando como as marcas do passado e

os novos desafios se manifestam em suas histórias.

A pesquisa foi conduzida a partir de uma abordagem qualitativa, sustentada na história oral, utilizando a técnica da entrevista narrativa para coletar relatos de indivíduos que vivenciaram o isolamento compulsório no bairro Colônia Antônio Aleixo. A escolha pela pesquisa narrativa se justifica pela sua capacidade de captar as experiências vividas pelos sujeitos, respeitando suas subjetividades e as múltiplas dimensões que envolvem a memória e os sentidos que as pessoas atribuem aos acontecimentos. Os procedimentos de constituição e de análise do corpus são detalhados na seção 1.

Além desta introdução, o artigo está organizado em cinco seções. A primeira apresenta o percurso metodológico e o diálogo com a história oral. A segunda situa o Leprosário Antônio Aleixo no quadro das políticas brasileiras de combate à lepra e reconstrói o processo de desativação de 1978. A terceira analisa as memórias em disputa sobre esse processo, confrontando os depoimentos de ex-internos e das assistentes sociais que integraram a equipe de desativação. A quarta discute a solidão como efeito duradouro do isolamento, e a quinta examina as narrativas de reinvenção da experiência. Por fim, as considerações finais retomam os resultados alcançados.

1 PERCURSO METODOLÓGICO: HISTÓRIA ORAL, MEMÓRIA E LUGARES DE FALA

A pesquisa insere-se no campo da história oral, entendida como procedimento de produção de fontes por meio de entrevistas com pessoas que vivenciaram ou testemunharam acontecimentos do passado (Alberti, 2005). Nessa perspectiva, o depoimento oral não é tomado como reflexo direto dos fatos, mas como construção elaborada no presente, atravessada pela seleção, pelo esquecimento e pelos sentidos que o narrador atribui à própria trajetória (Portelli, 1997; Ferreira; Amado, 2006).

A memória é aqui compreendida em sua dimensão social. Halbwachs (1990) demonstrou que as lembranças individuais se apoiam em quadros sociais compartilhados, o que ajuda a compreender a recorrência de certas imagens nas falas dos ex-internos, como a dos “portões” abertos ou a da “gaiola”. Pollak (1989; 1992), por sua vez, chama atenção para as memórias subterrâneas de

grupos marginalizados, que permanecem silenciadas até encontrarem condições de escuta, e para o trabalho de enquadramento pelo qual grupos e instituições organizam o que deve ser lembrado.

O corpus oral é composto por entrevistas com 24 ex-internos do Leprosário Antônio Aleixo e com duas assistentes sociais que integraram a comissão responsável pela desativação. Foram incluídos ex-internos que vivenciaram o isolamento compulsório na instituição e que residiam no bairro Colônia Antônio Aleixo no período da pesquisa. As entrevistas foram realizadas presencialmente, nas residências dos depoentes, entre 11/2019 e 03/2020, gravadas em áudio mediante autorização e posteriormente transcritas.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas, CAAE nº 24100619.6.0000.5020, parecer nº 3.716.931. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os nomes dos participantes da pesquisa foram substituídos por pseudônimos, a fim de preservar sua identidade.

As entrevistas foram analisadas com fontes documentais e bibliográficas: o artigo de Talhari *et al.* (1981), que descreve o histórico do leprosário e o plano de desativação; as Portarias nº 468/1978 e nº 469/1978; o Decreto nº 968/1962; matéria do jornal *A Notícia* de 6 de janeiro de 1979; o trabalho de Moreira (2015), que também entrevistou ex-internos da instituição; e o diário de campo produzido durante a pesquisa.

A análise seguiu os procedimentos da análise temática de narrativas. Após a transcrição, as entrevistas foram lidas repetidas vezes e organizadas em unidades de sentido, comparadas entre os depoentes para identificar recorrências, divergências e silêncios. As categorias analíticas resultaram da articulação entre esse movimento indutivo, a partir do corpus, e os referenciais teóricos adotados.

Assim, a categoria “memórias da desativação” reúne os relatos sobre a preparação, a execução e os efeitos imediatos do processo de 1978; a categoria “isolamento e solidão” agrupa as narrativas sobre a ruptura dos vínculos familiares e a vida após o fim do regime asilar, lidas à luz de Elias (2001) e Pollak (1990); e a categoria “reinvenção da experiência” designa as narrativas em que os depoentes atribuem à trajetória na Colônia sentidos de aprendizado,

pertencimento e conquista, interpretadas com base em Bosi (1994) e Pollak (1992).

2 A DESATIVAÇÃO DOS ESPAÇOS DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO NO BRASIL E O CASO DO LEPROSÁRIO ANTÔNIO ALEIXO

A história social da hanseníase no Brasil está marcada pela exclusão e marginalização daqueles diagnosticados com a doença, refletindo os estigmas e preconceitos que permeiam o imaginário social (Monteiro, 1995; Cabral, 2013). Durante grande parte do século XX, a hanseníase foi tratada como uma ameaça à saúde pública, levando à criação de leprosários e zonas de isolamento onde os pacientes eram confinados sob regime compulsório (Cunha, 2005; Maciel, 2007). Esse processo de segregação não só afetou fisicamente os indivíduos, mas também os afastou da sociedade, desestruturando suas relações familiares e sociais. A estigmatização dos “leprosos” como seres inferiores, muitas vezes comparados a “doentes irrecuperáveis”, perpassa o contexto histórico de medo e preconceito.

Sobre a historiografia da hanseníase no Brasil, Cabral (2013) sublinha que entre 1894 e 1934, a doença foi constituída como problema de saúde pública, em meio a debates médicos sobre o contágio e sobre a pertinência do isolamento. Cunha (2005) analisa a consolidação do isolamento compulsório como eixo das políticas de combate à doença entre 1920 e 1941, período em que a medida, embora defendida pela maior parte dos leprologistas, também foi objeto de controvérsias. A partir do primeiro governo Vargas, a política federal estruturou-se no chamado modelo tripé, composto pelo leprosário, destinado ao isolamento dos doentes, pelo dispensário, responsável pela vigilância dos comunicantes, e pelo preventório, que recebia os filhos das pessoas internadas (Curi, 2002; Maciel, 2007).

Monteiro (1995) demonstra que, em São Paulo, esse modelo assumiu sua forma mais rígida e que a segregação produziu uma exclusão social duradoura, sustentada por representações religiosas e médicas da doença. Carvalho (2016) analisa a história e a memória da Colônia Santa Izabel, em Minas Gerais; Alvarenga (2011) examina a articulação entre políticas de modernização e isolamento compulsório de famílias afetadas pela lepra no Piauí; Porto (2017)

mostra como os internos do Asilo-Colônia Aimorés, em Bauru, reinventaram um lugar de exclusão por meio de práticas de sociabilidade; e Franco e Silva (2018) recuperam as sensibilidades de um ex-interno da Colônia de Itanhenga, no Espírito Santo. O balanço organizado por Monteiro (2019) reúne essa produção e evidencia os silêncios que ainda marcam a história da doença no país. Este artigo pretende contribuir com esse campo a partir da experiência amazonense.

A introdução das sulfonas, a partir da década de 1940, tornou possível o tratamento ambulatorial e passou a colocar em questão a justificativa sanitária do isolamento. Maciel (2007) demonstra que, entre 1941 e 1962, as políticas públicas oscilaram entre a manutenção do modelo asilar e sua revisão, sob a influência de recomendações internacionais, como as do VI Congresso Internacional de Leprologia, realizado em Madri em 1953. Ainda assim, a Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949, reafirmava o isolamento como medida profilática e determinava a separação entre os doentes e seus filhos.

No Amazonas, a primeira instituição de grande porte destinada ao isolamento foi o Leprosário de Paricatuba, instalado na margem direita do rio Negro em 1924. O Leprosário Antônio Aleixo foi inaugurado em Manaus em 1942, às margens do lago do Aleixo, como parte da rede de instituições construída no âmbito da política federal do período Vargas (Talhari *et al.*, 1981). Como em outras colônias brasileiras, a instituição organizava-se como uma pequena cidade, com pavilhões, casas para casais, escola, prefeitura e cooperativa, que mantinha barcos de pesca, olaria, casa de farinha, pocilga, granja e áreas de agricultura (Talhari *et al.*, 1981).

Médicos e religiosas da congregação das Franciscanas de Maria atuavam na assistência, na administração interna e na educação dos internos, e eram eles que, segundo Seu Herculano, representavam os doentes junto às secretarias de governo.

Seguindo uma recomendação mundial, os Estados começaram a planejar a desativação dos hospitais-colônias (Maciel, 2007). Em razão disso, o Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, revogou o isolamento compulsório dos pacientes. Contudo, no Amazonas, essa prática persistiu, mesmo após a orientação federal. Durante esse período, os pacientes da leprosaria de Paricatuba foram transferidos para a Colônia Antônio Aleixo, evidenciando a continuidade do

isolamento, apesar das mudanças normativas. Esse fato, amplamente criticado pelos ex-internos, tornou-se um dos principais argumentos para a concessão de indenizações vitalícias a eles, instituídas pela Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, que concedeu pensão especial às pessoas submetidas ao isolamento e à internação compulsórios em hospitais-colônia até 31 de dezembro de 1986. Somente em 1978 foram iniciadas ações para transformar o local em bairro, extinguindo a obrigatoriedade da internação compulsória.

A permanência do isolamento após 1962 não foi exclusividade amazonense. Curi (2002), ao estender sua análise até 1976, evidencia que a revogação legal não encerrou de imediato as internações, e a própria Lei nº 11.520/2007, ao reconhecer o direito à pensão de pessoas internadas compulsoriamente até 1986, admite que a prática se prolongou em diferentes estados.

De acordo com Talhari *et al*. (1981), a manutenção dos pacientes em regime fechado era injustificável, pois eles já se encontravam sob controle terapêutico. Por essa razão, foi reconhecida a necessidade de uma força-tarefa destinada à desativação do hospital-colônia e à implementação de melhorias nos serviços ambulatoriais. O plano traçado consistia nos seguintes pontos:

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

O plano previa, portanto, soluções diferenciadas segundo o estado de saúde e a condição civil dos internos: asilo para os que tinham graves mutilações, casas para os casais e repúblicas para os solteiros. Essa distinção,

como se verá, reaparece nas memórias dos ex-internos.

O plano de desativação enfrentou intensas críticas e repercussões negativas na mídia. Um exemplo disso foi a publicação do jornal *A Notícia*, de 6 de janeiro de 1979, que destacou: “600 leprosos ameaçam descer pra mendigar – A colônia está à venda desde o dia 2 deste mês.” Essa manchete gerou reações de deputados e membros da classe média, que expressaram preocupação com a possibilidade de Manaus ser associada como “a capital da lepra”, o que, segundo eles, comprometeria o ideal de uma cidade moderna. Contudo, essa inquietação não estava relacionada à existência das pessoas afetadas pela hanseníase, mas sim à sua maior visibilidade em espaços públicos e em áreas urbanas da capital amazonense.

Apesar das reivindicações contrárias, o decreto de desativação foi implementado, e, por meio da Portaria nº 468/1978, o hospital-colônia foi oficialmente extinto, encerrando o regime de isolamento compulsório no estado do Amazonas. Complementarmente, a Portaria nº 469/1978 estabeleceu a comissão encarregada de conduzir o processo de desativação, incluindo a reconfiguração da área como um bairro. Essa comissão era presidida pelo sociólogo Samuel Spener e contava com duas assistentes sociais, ambas colaboradoras na presente pesquisa.

Em síntese, o processo de 1978 envolveu o governo estadual, a comissão presidida por Samuel Spener, médicos como Sinésio Talhari, as religiosas que atuavam na Colônia, a caixa beneficente dos internos, o INCRA, a Secretaria de Produção Rural (Sepror) e a prefeitura de Manaus. As medidas previstas incluíam o levantamento das condições dos internos, a doação de casas e de lotes, a criação de repúblicas e de um asilo e a transformação da área em bairro. A seguir, esse processo é examinado a partir das memórias dos que o viveram.

3 MEMÓRIAS DA DESATIVAÇÃO

A confirmação, pelo governo estadual, da desativação da Colônia Antônio Aleixo desencadeou intensos debates. Esses debates polarizaram-se entre aqueles que apoiavam a medida e os que, de maneira veemente, a consideravam um risco. Como será evidenciado no depoimento de Seu Herculano, ex-interno que participou da criação da Casa Andréa, mesmo diante

da legislação que determinava o fechamento dos leprosários, setores da sociedade resistiram, argumentando que a abertura dos “portões” deveria ser adiada, perpetuando uma narrativa de estigmatização e temor em torno das pessoas acometidas pela hanseníase.

> Fomos nós que criamos a casa Andréa,[2] e foi ela que provocou a desativação, porque antes só quem era recebido nas secretarias era os que representavam os hansenianos, que eram médicos e freiras, e a partir da criação da casa Andrea começamos a penetrar onde o nosso nome estava envolvido, aí veio toda uma questão, porque já existia o projeto da desativação, foi quando através de portaria, aproveitaram o embalo. Com a desativação, levantaram-se as necessidades: **Não preparam a sociedade para nos aceitar e nem nos preparam também para enfrentar!**, e com isso fomos aprendendo, fomos levantando as questões e aparecendo as soluções, porque a princípio quando desativaram criaram o Hospital Geraldo da Rocha, e foi criado como asilo, para quem não conseguisse se sustentar, que na desativação tinha 1050 pacientes. Preparam somente para 120. Muitos foram para dentro do hospital e aí conseguimos enfrentar a sociedade, muitos foram aceitando e saindo notas nos jornais: “leprosos estão invadindo a cidade”, porque tem duas situações: ou pedir ou roubar. A situação física dele não dava pra roubar e aí passaram a mendigar. Muitos iam porque tinham vergonha de enfrentar. Numa alta necessidade ele quebra isso (Seu Herculano, grifo nosso).

Na memória de Seu Herculano, a narrativa reflete a luta por protagonismo e autonomia dos pacientes, evidenciada pela criação da Casa Andréa, que desafiou a lógica paternalista e permitiu que os próprios sujeitos assumissem o centro das discussões sobre a desativação dos hospitais-colônia. Para ele, o processo foi conduzido sem que a sociedade estivesse preparada para receber os ex-internos e sem que estes estivessem preparados para os desafios da vida fora da Colônia.

O relato acima demonstra o quanto a desativação do hospital-colônia não era apenas uma questão política e sanitária, como também social. Assim, entendemos que quando os ex-internos saíam da Colônia Antônio Aleixo, após a desativação, seja para morar com seus familiares ou mesmo para mendigar[3],

[2] Casa de apoio aos doentes de hanseníase, atualmente localizada no bairro do Coroado.
[3] Apesar de não aprofundarmos a questão da territorialidade da mendicância, consideramos que por conta das deformidades, a pessoa atingida pela hanseníase, ao mendigar, reforçaria uma prática estrutural e excludente dos aspectos sociais.

como aponta seu Herculano, voltava-lhes com mais força a condição de outsider (Elias; Scotson, 2000) e moribundo (Elias, 2001), uma vez que as pessoas vendo-os naquela situação, ficavam abaladas, principalmente se fossem aqueles já sequelados. A desativação como desinstitucionalização da ação isolacionista causava duplo sentimento: o da liberdade e o da angústia, como aponta Goffman.

> A angústia do internado quanto à liberação parece apresentar-se, muitas vezes, sob a forma de uma pergunta que apresenta a si mesmo e aos outros: "Será que posso me sair bem lá fora?" Esta pergunta abrange toda vida civil como algo a respeito da qual tem concepções e preocupações. O que, para os de fora, é um fundo não-percebido para figuras percebidas, para o internado é uma figura de fundo maior (Goffman, 1996, p. 67).

É possível compreender a partir de Goffman que a angústia do internado, ao questionar sua capacidade de reintegração, revela a profundidade da ruptura entre a vida institucional e a sociedade externa. Para ele, a "vida civil" torna-se uma figura central de incerteza, enquanto para os de fora permanece um pano de fundo naturalizado, evidenciando a alienação e o impacto do isolamento no imaginário do indivíduo. Seu Herculano, como elemento básico de sua análise, volta a narrar a respeito do impacto que se tinha nos primeiros dias de colônia.

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

A narrativa de seu Herculano retoma a discussão sobre as experimentações da ciência em busca da cura e da necessidade da pessoa atingida pela doença, mesmo sequelada, em "enfrentar" a sociedade e o preconceito posto. Sua comparação com a maternidade é uma forma de nos comunicar que é necessária uma rede de pessoas que busquem essa sensibilização da sociedade. Seu Herculano e Dona Alzira, ex-interna também entrevistada nesta pesquisa, evocam sempre suas memórias políticas, pois

intervêm com muita propriedade e não se contentam em narrar como testemunhas históricas neutras, mas se posicionam, criticando e apontando as contradições que existiam.

A analogia com a gravidez reforça o dilema enfrentado, que, entre se esconder ou enfrentar o estigma, muitas vezes são forçados a lidar com uma exposição dolorosa, ilustrando como a exclusão social é reforçada por imaginários mutilantes que ainda persistem na visão popular.

Na categoria “memórias da desativação”, os depoimentos das duas assistentes sociais, integrantes da equipe responsável pela desativação da colônia, ocupam lugar específico, pois narram o processo a partir da posição de quem o conduziu. Ambas relataram que, antes da formalização do processo, houve uma fase preparatória, durante a qual foram realizadas atividades dentro do hospital-colônia para conhecer sua infraestrutura e organização. Além disso, promoveram diversas reuniões nos pavilhões, envolvendo os moradores do lago do Aleixo e os membros da caixa beneficente, e realizaram um mapeamento detalhado da situação clínica dos pacientes. Uma das assistentes sociais enfatiza que todos os moradores foram ouvidos nos pavilhões, com o objetivo de identificar quem poderia permanecer na colônia ou, caso desejassem, morar com seus parentes. “Eles eram livres para escolher”, afirma.

A segunda fase do processo, conforme as assistentes sociais, consistia na execução do plano, que envolvia a distribuição dos lotes de terra, a reforma dos pavilhões e a preparação para a alta dos pacientes que desejavam deixar a colônia, ou a internação definitiva dos acamados, que seriam encaminhados ao Asilo Geraldo da Rocha. O plano também contemplava a distribuição de casas para os casais, a reforma de alguns prédios, como os da prefeitura e da escola, e a inauguração de uma delegacia. De acordo com as assistentes sociais, era imprescindível uma adequação das estruturas, visto que o hospital-colônia estava sendo transformado em um bairro. Tomázia destaca que alguns pacientes estavam sozinhos, sem a presença de familiares, e, com um atestado médico, permaneceram no asilo. Os médicos haviam elaborado uma lista com os nomes dos pacientes que realmente necessitavam de cuidados contínuos no asilo.

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

A narrativa acima revela a complexidade da adaptação dos pacientes à desativação da colônia, destacando tanto as possibilidades de reintegração quanto os desafios enfrentados pelos mais marginalizados. Aqueles que, em melhores condições de saúde e com contato familiar, conseguiram se reintegrar à vida em Manaus, contrastam com os que, abandonados por suas famílias, vinham de regiões distantes e sem perspectivas de retorno.

Diante disso, foi necessário criar uma nova estrutura de acolhimento, com a divisão dos pavilhões em repúblicas e a construção de um muro para separar o asilo, resultando na transformação do local em um centro assistencial. A adaptação da infraestrutura, como a lavanderia e a cozinha industrial, além da criação de um centro de reabilitação, exemplifica o esforço para reutilizar os recursos existentes, ao mesmo tempo em que reflete a transição de um espaço de isolamento para um serviço de saúde integrado à comunidade, embora com limitações e desafios permanentes.

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

> Eu me lembro de que tinha um paciente que o pessoal dizia que era meio louco, ele andava com um rádio querendo entrevistar todo mundo e a Ana estava numa sala atendendo um paciente e eu noutra. Ele chegou pra fazer entrevista com ela. Ela disse que não podia porque estava atendendo alguém. Ele ficou tão bravo que sentou a mão na mesa, ela pegou um susto e eu

> também, corri pra ver o que estava acontecendo. Nós tínhamos um espaço para atender, quem tinha doença, quem já era caso de aposentadoria, não se preocupando apenas com a saúde, mas com a questão social. O sociólogo já tinha solicitado a saída dele para trabalhar no Acre. Depois que foi feito totalmente a questão das divisões, começamos a trabalhar com a Sepror, que fazia a demarcação das terras, mas já estava moroso, iam um dia e o outro não, e isso já estava tendo um olhar do povo de fora, e estava querendo ir pra lá para morar na Colônia. Começamos a distribuir. Aquela rua, chamada Amazonas, já tinha algumas residências. Então, demos um documento para regularizar as terras para eles (Tomázia).

O depoimento revela os desafios enfrentados pelas assistentes sociais e pela equipe no processo de transição dos pacientes da colônia para uma nova vida fora do regime de isolamento. O episódio do paciente que, descrito como “meio louco”, tentava realizar entrevistas, ilustra as tensões e frustrações que surgiram nas interações cotidianas, além do impacto emocional dessas situações.

A referência à intervenção do sociólogo e ao processo de regularização das terras destaca a complexidade do projeto de desativação, que envolvia questões tanto de saúde quanto sociais, como a reintegração dos ex-internos à sociedade. A colaboração com a Secretaria de Produção Rural (Sepror) para demarcação de terras, apesar de ser um avanço, revela a morosidade do processo, refletindo as dificuldades administrativas e as expectativas da população local. O movimento para fornecer documentos de regularização das terras, incluindo a rua Amazonas, aponta para a tentativa de garantir um mínimo de estabilidade e direitos àqueles que estavam sendo realocados, embora o cenário ainda fosse marcado pela incerteza e pela precariedade.

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

> Dei uma de administradora. Ia para o lago do Aleixo, fazia a supervisão toda por lá. Eles vinham comigo, e eu tinha que correr atrás de tudo. Tivemos que enfrentar também a mídia. Quando o governador assinou o decreto que estava desativada, os jornais caíram de pau, mencionando que os leprosos iriam invadir a cidade, aí as pessoas foram ficando com medo. Com sorte, naquela época, o Sinésio Talhari fez uma reunião, e chamou os profissionais para fazer um debate com eles lá na faculdade de medicina da UFAM. Ele explicou, foi dar uma aula

> pra eles. Estavam falando besteira, foi quando mais ou menos amenizou. Eles ficaram com medo dos pacientes invadirem a cidade para pedir esmola ou mesmo invadir as casas. Mas todos os pacientes foram aposentados. A partir da desativação, as campanhas de educação em Saúde se multiplicaram, porque o índice era muito alto. Se nós não fizéssemos esse trabalho, seria complicado. Era mutirão em cima do outro e até na década de 1990 tivemos um trabalho intenso. Treinávamos as equipes também. Ficávamos uma semana (Tomázia).

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

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

Percebemos a partir do depoimento acima os desafios que surgiram após a desativação da colônia, incluindo a transferência de responsabilidade para um

ex-paciente, que assumiu o papel de administrador. A euforia inicial dos internos com a liberdade deu lugar a um confronto com a dura realidade, onde a sobrevivência dependia do que conseguiam ganhar, levando muitos a refletirem sobre o isolamento anterior como uma opção mais segura.

A sensibilização necessária para lidar com essa transição foi evidenciada, sobretudo em relação às irmãs, que viam a desativação como uma mudança positiva, embora tivessem de enfrentar a rejeição da comunidade, incluindo até mesmo dos próprios pacientes. O episódio das pedras jogadas simboliza o conflito entre a expectativa de liberdade e os desafios enfrentados na reintegração social.

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

> Eu digo hoje: depois que descobriram tudo o que queriam, nos jogaram e disseram: se virem, porque o governo construiu 33 gaiolas, nos colocaram como ratos e depois que descobriram tudo o que queriam, disseram: não precisamos mais desses ratos, eles já estão velhos, deixem eles morrerem lá. Na época da desativação, viemos como bichos engaiolados e ao abrir essa gaiola, não sabíamos para onde ir. Nosso ambiente era esse e no momento que o governo deixa de manter, os que tinham salário, que eram poucos, e os outros que não tinham, foram para rua pedir esmola. Quando vieram os parentes, eles viviam pior que nós lá fora. Aqui estavam as pessoas que necessitam dos curativos diários (Seu Herculano).
>
> Quando desativou, espiavam a gente assim, meio estranho. A gente conhece quando a pessoa tem rejeição. Uns nos olhavam bem, outros, já olhavam como dizendo “Deus me livre”, com discriminação. Foram invadindo tudo, foram tomando o que era nosso, nossa liberdade. Até hoje mesmo, pra gente pegar uma vaga no posto desses, porque os sadios todos pegam vagas. Hoje não tem mais esse negócio, que é para o hanseniano. O mundo é dos mais espertos (Dona Benedita).
>
> No ano que desativou, fiquei aqui mesmo, por causa do

> preconceito, por isso não saí. Aqui o doente considera o país dele. Eu procurei trabalhar aqui de pedreiro. Quando ia à fila, perguntava, se tinha trabalho para pedreiro, quando falava que morava aqui na colônia, me enganavam dizendo que estava tudo preenchido. Fui quatro vezes. Na última vez, teve uma pessoa que disse que eu nunca iria arrumar trabalho, porque morava na colônia. Às vezes, só no olhar, já sabia que as pessoas estavam com medo de mim (Seu José).
>
> Quando desativou a colônia, os solteiros sofreram. Era uma lei, mas tinha que ser organizado. Nós (casados) já estávamos estabilizados, não sofremos bastante. Minha irmã, ao saber da desativação, ficou desconfiada, porque pensava que poderíamos pegar nossa filha. Muitos foram buscar seus filhos. Nós, não, em respeito à palavra que dissemos (Dona Ester).

Os quatro depoimentos acima revelam o impacto psicológico e social profundo da desativação da colônia sobre os ex-internos, que se viram abandonados e marginalizados. A metáfora das “gaiolas” e a comparação com ratos, citadas por Seu Herculano, ilustram o sentimento de desumanização e abandono após anos de isolamento. A descrição de Dona Benedita e Seu José aponta para o estigma e a discriminação persistentes, evidenciando como a transição para a sociedade foi marcada pela rejeição e pelo preconceito, dificultando a reintegração. Por outro lado, Dona Ester destaca a diferença de experiência entre casados e solteiros, distinção que o próprio plano de desativação havia estabelecido ao destinar casas aos casais e repúblicas aos solteiros (Talhari *et al.*, 1981), evidenciando que as relações familiares e o compromisso com os outros nem sempre foram suficientes para evitar o sofrimento causado pela desconfiança e pelo medo social. Esses relatos ressaltam a complexidade da desativação, que ampliou a liberdade formal dos ex-internos sem assegurar sua integração social, o que os colocou diante de novos desafios em um contexto no qual permaneceram estigmatizados.

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

> Todos os que tinham condições de saúde estavam livres para deixarem o leprosário, se assim o quisessem. Muitos se foram alegres, sorridentes e proseadores, com suas malinhas e

> trouxinhas em cada uma das mãos rumo ao barco, que os esperava no portinho. Pouco tempo depois voltavam cabisbaixos, assustados e com medo estampado nos olhos. Eles nos contavam das humilhações que sofreram. Da repulsa e rejeição que tiveram. Inclusive dos próprios familiares.

Após a desativação e com o aumento populacional do bairro Colônia Antônio Aleixo, surgiu uma distinção entre “sadios” e “doentes”. Para muitos, a pessoa afetada pela hanseníase continua a se considerar “doente”, uma vez que as sequelas perpetuam a lembrança desse estado[4]. No entanto, alguns, como Dona Alzira, que faz questão de ser chamada pelo seu nome, já transformaram seu olhar sobre essa questão. A maioria, contudo, ainda se vê como doente e transmite essa percepção em suas narrativas ao se comparar aos “sadios”. Observamos que, após a desativação, persistem sentimentos relacionados ao local, como a exclusão e o pertencimento, que continuam a influenciar a identidade e as relações sociais dos ex-internos.

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

A narrativa esclarece que a condição de outsiders não está relacionada apenas à ideia do recém-chegado a um determinado lugar, mas ao lugar que

[4] Sobre isso trago uma passagem de meu diário de campo do dia 27/03/2020. “As incertezas sobre os próximos boletins epidemiológicos do Coronavírus Covid-19 apavoram o país como todo. Hoje, o jornal D24 noticiou que as pacientes grávidas com o vírus ficarão isoladas na maternidade da Colônia Antônio Aleixo, trazendo espanto e revolta por parte dos comunitários do bairro que logo acionaram as redes sociais e reportagens. Várias pessoas apontaram a falta de infraestrutura da maternidade, além de algumas expressões, tais como ‘Não quero essa doença aqui’, ‘Novamente isolamento na Colônia’, ‘Aqui tem muita gente com hanseníase, respeitem, eles são vulneráveis’. Ficou claro que para as pessoas que moram nessa comunidade a doença ainda existe para aqueles que têm a sequela.” Evidencia-se que tanto para alguns doentes quanto para os que moram no bairro, que a cura inexiste àqueles que possuem as marcas dela, reforçando a concepção de “eternos doentes”. Nesse sentido, recorremos a uma análise feita por Claro (1995, p. 43) quando menciona que “apesar dos avanços técnicos que tornaram disponíveis tratamentos eficazes, ainda hoje as crenças populares sobre a hanseníase/lepra parecem conservar muitas imagens que fizeram dela uma das doenças mais temidas de todos os tempos”.

este ocupa dentro da figuração, ou seja, como é percebido pelos outros membros, mesmo que seja um morador antigo (Elias; Scotson, 2000). O conceito de Outsiders é amplo e pode ser ressignificado. Hilário (2012) evidenciou nas entrevistas com os ex-portadores da doença, no estado de Minas Gerais, um olhar sobre o espaço que eles ocupavam com a vida de outras pessoas. A chegada dos “sadios”, muito mais que fortalecer as relações sociais, implicava a presença de grupos diferenciados com trajetórias distintas à instituição. Naquele momento, os intrusos eram aqueles não acometidos pela doença. Os pacientes crônicos apontaram a instituição como lugar de doentes por direito, ficando os sadios relegados a um grau de intrusos, sendo este espaço agora um campo de disputa e de jogos de poder.

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

4 PIOR QUE O ISOLAMENTO, É A SOLIDÃO!

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

O depoimento, que colocamos como epígrafe desse tópico, o de Dona Ester, revela uma profunda sensação de solidão e perda, destacando a dificuldade de adaptação após a desativação da colônia. Ao expressar saudade do marido, que representava tanto o apoio emocional quanto a segurança, Dona Ester evidencia a complexidade emocional de quem, após anos de isolamento, se vê desprovida da rede de apoio que antes proporcionava estabilidade afetiva e social. Dos 24 entrevistados, sete vivem praticamente sozinhos. A maioria

deles conta com uma ajudante, que fica até às 17h, quando realizam as atividades de cozinha, limpeza e conservação de suas casas.

A escuta desses depoimentos exigiu cuidados específicos. Os momentos de choro registrados nas transcrições indicam que as entrevistas tocaram em memórias traumáticas, ligadas à separação da família, à perda de pessoas próximas e ao estigma. Pollak (1989) observa que o silêncio sobre experiências dolorosas não equivale ao esquecimento, mas pode expressar a ausência de condições para que elas sejam ditas.

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

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

Ambas as narrativas acima destacam o impacto emocional do isolamento, exacerbado pela distância de familiares e pela solidão que, com o tempo, se torna uma presença constante em suas vidas. Para pequena parte dos doentes, a solidão já se tornou um refúgio. Deixam de se expor, não precisam prestar contas a ninguém e nem querem ser incomodados. Dificilmente participam de alguma atividade na comunidade, conversam com apenas pessoas mais próximas e depois das 17 horas convivem diariamente com a solidão. Como realça Pollak (1990, p. 107):

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

Em determinado momento da entrevista, Dona Marluce aponta para suas três bonecas, posicionadas ao lado de sua cama, e compartilha conosco que elas são suas fiéis companheiras. Ao relembrar a saudade de sua mãe, ela

expressa: “Eu sempre digo: não tenho culpa de quem sou, nem de como fiquei, não tenho culpa, então, sigo minha vida da maneira que consigo” (Dona Marluce). Mesmo assim, faz questão de enfatizar sua independência, revelando como consegue manusear os objetos de sua casa, apesar da perda das pernas. No livro *A solidão dos moribundos*, Elias (2001), ao analisar o envelhecimento e a morte sob uma perspectiva sociológica, argumenta que esses processos não marcam o fim da vida, mas sim uma transição marcada pela fragilidade das relações sociais, pelo isolamento precoce dos considerados moribundos e pela sua progressiva esquiva dos vínculos. Esse distanciamento é intensificado pela iminente sensação de morte, que desperta uma imagem repentina do futuro.

Para o moribundo, sentimentos como solidão, medo (principalmente o de punição) e vergonha se tornam componentes da sua individualização, levando-o a expressar suas emoções com cautela e a diminuir a interação com os outros, embora não possa evitar a interdependência. Como observa Elias (1994, p. 32), são “pessoas que foram obrigadas a adotar um grau elevadíssimo de refreamento, controle afetivo, renúncia e transformação dos instintos, e que estão acostumadas a relegar grandes números de funções”.

Assim como ocorre com doenças como a sífilis e a AIDS (Pollak, 1990), a hanseníase gerava um forte sentimento de vergonha nos doentes, o que os levava, em um primeiro momento, a relutar em realizar os exames. Era preferível não saber que tal enfermidade poderia fazer parte de sua história, e, por isso, muitos optavam pelo afastamento em vez de buscar o tratamento.

A solidão narrada pelos ex-internos não resulta apenas de trajetórias individuais. Ela é, em grande medida, efeito de uma política que separou pais e filhos. As falas de Dona Amélia, que guarda mágoa dos irmãos, de Dona Selma, que não vê os filhos, de Dona Marluce, que lembra a saudade da mãe, e de Dona Ester, que não foi buscar a filha criada pela irmã, situam-se nesse quadro histórico de ruptura dos vínculos familiares produzido pelo isolamento compulsório.

A vida após o isolamento foi vivida de maneiras distintas pelos ex-internos. Aqueles que conseguiram formar ou reconstituir suas famílias, ou que receberam a visita de seus familiares na colônia, conseguiram enfrentar os desafios e se reestruturar. No entanto, é importante ressaltar que muitos ainda vivem

sozinhos, apesar da proximidade dos filhos. Outros, como dona Marluce, seguem vivendo um dia de cada vez, carregando as reverberações do isolamento, que permanecem irreversíveis para esses indivíduos.

5 A REINVENÇÃO DA EXPERIÊNCIA

As falas registram as marcas físicas e sociais deixadas pela doença e pelo isolamento, mas também as formas pelas quais os ex-internos reorganizaram a vida dentro das condições históricas da Colônia e das condições materiais de existência que lhes foram impostas. Seu Benedito, orgulhoso por ter chegado aos 94 anos com uma memória invejável, relembra com emoção os medos que sentiu desde o momento em que adquiriu a doença. “Aqui me tratam bem, como amigo. Essa é a melhor felicidade, a família que encontrei na Colônia. Minha filha vem me visitar todo domingo. Se eu não acreditasse na cura, teria me desesperado” (Seu Benedito).

Após marcarmos a entrevista e esclarecermos as questões da pesquisa, ele prontamente nos disse: “Pode ser agora?” (Seu Benedito). Preparou o ambiente, ajeitou as cadeiras e nos ofereceu um café. Suas primeiras lembranças, embora carregadas de dor, vinham acompanhadas do relato de conquistas, como se fosse importante para ele deixá-las registradas. “O vínculo com outra época, a consciência de ter suportado, compreendido muita coisa, traz para o ancião alegria e a oportunidade de mostrar sua competência. Sua vida ganha um propósito ao encontrar ouvidos atentos” (Bosi, 1994, p. 82).

Os depoimentos a seguir ilustram essa categoria analítica, a da reinvenção da experiência, que, conforme explicitado na seção 1, reúne as narrativas em que os depoentes atribuem à trajetória na Colônia sentidos de aprendizado, pertencimento e conquista.

> Cada doente tem uma história e uma história de sofrimento. Estamos aqui porque Deus permite que vivamos. Meu momento agora é de superação (Seu José).
>
> Quando criança, a gente se questiona. Não imaginamos o que é viver separado de pai e mãe. Depois de um tempo a gente vai começando entender de que era uma coisa bem cruel para nossa vida em família, rompe os laços familiares. Eu não tenho a mesma intimidade que você tem com seus irmãos, porque os laços foram separados. Não tem aquele vínculo familiar. Hoje

> em dia a minha família são os colegas que cresceram aqui comigo. Eu aprendi, cresci socialmente como pessoa, o que no interior não existe, pois lá você é escravo do trabalho literalmente. Trabalham muito pra fazer uma farinha. A doença da hanseníase me deu essa oportunidade. Tem muitos colegas que são advogados, gerente administrativo de banco, etc. Estudei até a quarta série, na Colônia Antônio Aleixo, e fiz muitos cursos no Senai. Eu leio muito, bastante. Minha alegria é de ter tido oportunidades. Viajei bastante e conheci muitos lugares e se eu estivesse no interior, não teria conhecido. Hoje analiso: a gente que vivia isolado no interior, que não tinha perspectivas de vida, de repente se ver viajando para muitos lugares. Que privilégio! Tive dois filhos e uma filha (Seu Joaquim, grifo nosso).

A fala de Seu José inscreve a própria trajetória em uma chave religiosa (“Deus permite que vivamos”) e associa o presente à ideia de superação, termo que pertence ao vocabulário do depoente e expressa o modo como ele organiza retrospectivamente sua história. Já o relato de Seu Joaquim traz à tona a dor do rompimento dos laços familiares, destacando o impacto do isolamento na convivência e intimidade com a família.

No entanto, ele também aponta para o aprendizado e crescimento social que experimentou dentro da Colônia Antônio Aleixo, onde encontrou novas oportunidades que, segundo ele, seriam impensáveis no interior. A visão de Seu Joaquim sobre as oportunidades de vida que surgiram a partir da doença, como a possibilidade de estudar, viajar e conhecer lugares que não teria conhecido se estivesse isolado no interior, revela um paradoxo entre a dor da doença e a oportunidade de transformação pessoal.

Como continuamente frisamos, as experiências são únicas, por isso, enquanto para alguns, o momento vivenciado durante a internação compulsória trouxe consequências irreparáveis, com as quais convivem até o presente momento; outros, expressaram algumas rupturas biográficas em relação à essa experiência. Como apontado por Pollak (1992, p. 204), “a memória é um elemento constituinte do sentimento de identidade, tanto individual como coletiva, na medida em que ela é também um fator extremamente importante no sentimento de continuidade e de coerência de uma pessoa ou de um grupo em sua reconstrução de si”. Os depoentes não esqueceram as experiências, mas conseguiram conviver com estas, de maneira que, segundo eles próprios, elas pouco impactaram na vida de seus descendentes.

O mesmo fato aconteceu com Dona Rosa, que tem 82 anos e esteve praticamente desde o início do internamento. Essas lembranças de reinvenção retratam mais que um tempo cronológico, mas um tempo social (Elias, 1998), como que se tivessem a necessidade de nos informar algo sobre como superaram as dificuldades. “É por esta razão que ele se volta tão prazerosamente para o passado: é o tempo que pertenceu” (Bosi, 1994, p. 420).

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

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

A partir dos depoimentos dos ex-internos e da forma como se posicionavam em relação às nossas perguntas (tanto no tom de voz quanto nos gestos), percebemos que conseguiram atribuir novos significados ao cotidiano, através das relações de amizade e afeto, do trabalho, dos momentos de lazer, como festas, bailes, torneios de futebol e cinema, da constituição de famílias e da militância nos movimentos sociais, que os preparavam para a busca de seus direitos.

Embora não tenha sido o lugar idealizado, a Colônia se revelou um espaço possível. Um dos nossos interlocutores, Seu Osvaldo, nos oferece uma perspectiva diferente, ao mencionar o bairro como um local de oportunidades, mesmo no contexto de aprisionamento e vigilância. Segundo ele: “Se não tivesse vindo para a Colônia, seria mais um ribeirinho, ou mais nem vivo seria. A Colônia foi uma bênção, pessoa sadia já sofre, imagina um doente. Vivíamos em regime compulsório, mas ninguém era maltratado, ninguém tinha preconceito” (Seu Osvaldo).

A afirmação de que “ninguém tinha preconceito” contrasta com as imagens da “gaiola” evocadas por Seu Herculano. A divergência não invalida nenhuma das memórias: o preconceito ao qual Seu Osvaldo se refere parece

ser o das relações internas, entre pessoas que compartilhavam a mesma condição, enquanto a discriminação relatada pelos demais depoentes se manifestava sobretudo fora da Colônia ou com a chegada dos “sadios”. Ao analisarmos as experiências relacionadas ao trabalho, constatamos que a maioria dos ex-internos atuou nas áreas de educação e saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo analisou o processo histórico da desativação do Leprosário Antônio Aleixo a partir das memórias de ex-internos e de assistentes sociais que integraram a equipe responsável por sua condução, cruzadas com a documentação disponível e com a historiografia da hanseníase no Brasil. Os resultados indicam que a desativação ampliou a autonomia dos ex-internos, que passaram a dispor de suas casas, de seus horários e de sua circulação pela cidade, mas não assegurou sua integração social.

O estigma persistiu nas relações de trabalho, no acesso aos serviços e no olhar dos “sadios”, e as dificuldades materiais levaram parte dos ex-internos a considerar que teria sido melhor permanecer isolados. As memórias sobre a “preparação” do processo divergem conforme o lugar social dos depoentes: para a equipe, ela consistiu em ações de levantamento, escuta e reorganização do espaço; para os ex-internos, faltou a preparação da sociedade e das condições sociais da saída.

A solidão relatada por muitos ex-internos foi compreendida como efeito duradouro de uma política que rompeu vínculos familiares, e não apenas como experiência individual. Ao mesmo tempo, as narrativas registram a reconstrução de vínculos e de formas de pertencimento por meio da amizade, do trabalho, da escolarização, da constituição de famílias e da militância social, o que revela os ex-internos como sujeitos que atribuíram sentidos próprios à experiência do isolamento e que, retrospectivamente, a significam de modos diversos.

REFERÊNCIAS

600 LEPROSOS ameaçam descer pra mendigar. **A Notícia**, Manaus, 6 jan. 1979.

ALBERTI, Verena. **Manual de história oral**. 3. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

ALVARENGA, Valtéria de Melo. **Desenvolvimento e segregação**: políticas de modernização e isolamento compulsório de famílias afetadas pela lepra no Piauí (1930-1960). 2011. Tese (Doutorado em História) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2011.

BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade**: lembranças de velhos. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

BRASIL. Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949. Fixa normas para a profilaxia da lepra. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 1949.

BRASIL. Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962. Baixa normas técnicas especiais para o combate à lepra no país e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1962.

BRASIL. Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 set. 2007.

CABRAL, Dilma. **Lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1894-1934)**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. **Colônia Santa Izabel**: história e memória do isolamento compulsório de doentes de lepra. Curitiba: Prismas, 2016.

CHARTIER, Roger. Formação social e *habitus*: uma leitura de Norbert Elias. In: CHARTIER, Roger. **A história cultural**: entre práticas e representações. Lisboa: Difel, 1990. p. 90-100.

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

CUNHA, Vivian da Silva. **O isolamento compulsório em questão**: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). 2005. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

CURI, Luciano Marcos. **"Defender os sãos e consolar os lázaros"**: lepra e isolamento no Brasil (1935-1976). 2002. Dissertação (Mestrado em História) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2002.

ELIAS, Norbert. **A sociedade dos indivíduos**. Tradução de Vera Ribeiro; revisão técnica e notas de Renato Janine Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

ELIAS, Norbert. **Sobre o tempo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. **Os estabelecidos e os outsiders**: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína (org.). **Usos e abusos da história oral**. 8. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2006.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 2000.

FRANCO, Sebastião Pimentel; SILVA, Simone Santos Almeida. "Se eu estou doente, eu não posso ir embora pra lá": a lepra e as sensibilidades de um ex-interno da Colônia de Itanhenga no Espírito Santo. **Khronos**: Revista de História da Ciência, São Paulo, n. 6, 2018. DOI: 10.11606/khronos.v0i6.150673.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1996.

HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. São Paulo: Vértice, 1990.

HILÁRIO, Marco Aurélio de Souza. **Hanseníase e exclusão social**: um estudo de caso sobre pacientes de uma instituição de saúde em Minas Gerais. 2012. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) - Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, 2012.

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

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Da maldição divina à exclusão social**: um estudo da hanseníase em São Paulo. 1995. Tese (Doutorado em História) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995.

MONTEIRO, Yara Nogueira (org.). **História da hanseníase no Brasil**: silêncios e segregação. São Paulo: Intermeios, 2019.

MOREIRA, Rogério da Silva. O Leprento. São Paulo: Biblioteca 24 horas, 2015.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. 3-15, 1989.

POLLAK, Michael. **Os homossexuais e a AIDS**: sociologia de uma epidemia. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

POLLAK, Michael. Memória e identidade social. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, p. 200-212, 1992.

PORTELLI, Alessandro. O que faz a história oral diferente. **Projeto História**, São Paulo, n. 14, p. 25-39, fev. 1997.

PORTO, Carla Lisboa. **Reinventando um lugar de exclusão**: práticas, representações e sociabilidades de portadores do Mal de Hansen no Aimorés (Bauru - São Paulo, 1945-1969). 2017. Tese (Doutorado em História) - Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista, Assis, 2017.

TALHARI, Sinésio *et al.* Hanseníase no Estado do Amazonas: histórico e desativação do leprosário. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 3, p. 179-184, 1981.

Recebido em 15/01/2025.

Aprovado para publicação em 02/10/2026.